



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Emanuela Bosa Martins

PALIATIVANDO®:

Criação de protótipo de aplicativo para educação em saúde de pacientes adultos em
tratamento paliativo oncológico e seus familiares

Florianópolis/SC

2021

Emanuela Bosa Martins

PALIATIVANDO®:

Criação de protótipo de aplicativo para educação em saúde de pacientes adultos em
tratamento paliativo oncológico e seus familiares

Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em
Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da
Universidade Federal de Santa Catarina como requisito
para a obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientador: Prof.(a). Sayonara de Fátima Faria Barbosa, Dr.(a)

Florianópolis/SC

2021

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Martins, Emanuela Bosa

PALIATIVANDO® : Criação de protótipo de aplicativo para educação em saúde de pacientes adulto em tratamento paliativo oncológico e seus familiares / Emanuela Bosa Martins ; orientador, Sayonara de Fátima Faria Barbosa, 2021.

83 p.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde, Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 2021.

Inclui referências.

1. Enfermagem. 2. Enfermagem. 3. Informática em Saúde. 4. Oncologia. 5. Cuidados Paliativos. I. Barbosa, Sayonara de Fátima Faria. II. Universidade Federal de Santa Catarina. Graduação em Enfermagem. III. Título.

Emanuela Bosa Martins

PALIATIVANDO®:

Criação de protótipo de aplicativo para educação em saúde de pacientes adultos em
tratamento paliativo oncológico e seus familiares

Este Trabalho de Conclusão de Curso foi julgado adequado para obtenção do Título de
Bacharel em Enfermagem e aprovado em sua forma final pelo Curso de Graduação em
Enfermagem.

Florianópolis, 16 de dezembro de 2021.

Prof.(a) Diovane Ghignatti da Costa, Dr.(a)
Coordenadora do Curso de Graduação em Enfermagem

Banca Examinadora:

Prof.(a) Sayonara de Fátima Faria Barbosa, Dr.(a)
Orientadora e Presidente
Universidade Federal de Santa Catarina

Enf.(a) Maristela Jeci dos Santos, Ma.
Membro efetivo

Prof. Adriano Silva Acosta, Me.
Membro efetivo

Dedico o presente Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação em Enfermagem aos meus pais, Ana Rúbia e João, por tudo que fizeram para que eu chegasse até aqui; aos meus amigos, por toda compreensão nesses anos de graduação; ao meu companheiro, Lucas, por ser mais do que eu poderia pedir; e ao meu primo, Douglas, espero que de alguma forma você tenha encontrado paz.

AGRADECIMENTOS

Eu sempre gostei de viajar. Por muitos anos, da infância até boa parte da minha adolescência, eu quis ser comissária de bordo. Todavia, por algum motivo inexplicável, no Terceirão eu decidi que queria estudar Medicina. Tentei um ano, dois, três, e não passei. No quarto ano, eu resolvi tentar outro curso, e optei por Direito na inscrição do vestibular da UFSC. Meu pai, policial civil, utilizou todos os argumentos possíveis para me convencer a tentar outra área, mas eu estava firme na minha decisão. Até que um dia ele precisou realizar uma cirurgia ambulatorial, e eu pedi para o médico deixar eu assistir, e ele prontamente aceitou. Eis que ele me questiona se eu tinha algum problema em ver sangue, neguei, e ele pediu para eu colocar luvas para ajudar a passar os materiais para ele. Eu saí de lá animada, comentei com minha mãe, e ela falou “Filha, e se você tentasse Enfermagem?”, e com isso decidi trocar minha inscrição do vestibular. Eu agradeço todos os dias por ter tomado essa decisão. Não irei mentir e falar que me identifiquei logo no início com a área, ainda pensei diversas vezes em voltar a tentar Medicina. Mas com o tempo percebi que meu perfil realmente se encaixava mais com a Enfermagem: de querer prestar cuidado ao outro. O que não mudou durante todo esse tempo foi o amor que tenho por Oncologia e Cuidados Paliativos. Já entrei na faculdade sabendo que eram as áreas que eu amava, e isso só se confirmou ao longo da graduação.

Nessa etapa da minha vida e em todas as outras, meus pais, João e Ana Rúbia, sempre estiveram ao meu lado. Nada no Universo seria suficiente para eu agradecer tudo que fizeram por mim. Todos os dias vocês me esperavam chegar da faculdade com a mesma animação, estivesse eu estressada ou feliz; sempre que eu estava em casa, acordavam as cinco da manhã comigo apenas para me fazer companhia no café da manhã antes de eu ir para a faculdade. Obrigada por terem me ensinado a priorizar a vida e os entes queridos.

Lucas Dias, meu companheiro, namorado, marido, meu amor. Nosso encontro aconteceu na época mais turbulenta da faculdade: pandemia, estágios finais, trabalho, TCC. Ainda assim, você me acolheu, foi e é meu porto seguro, e despertou minha melhor versão, mais confiante e determinada. Eu amo você.

À minha família, agradeço a todos, mas deixo aqui meus agradecimentos especialmente para meu tio Beto que, mesmo que de forma não intencional, introduziu a Oncologia na minha vida. Espero que possamos trabalhar juntos algum dia.

Aos meus amigos, obrigada por toda a paciência que tiveram comigo. Por terem escutado minhas reclamações, por terem sido ouvintes incríveis para as histórias dos meus estágios, mesmo quando vocês não conseguiam entender minha animação ao contar sobre um curativo em pé diabético que eu havia feito. Eu sou imensamente grata por nossas vidas terem se cruzado.

Nessa jornada acadêmica conheci diversos bons (mas também maus) profissionais de Enfermagem, mas agradeço em especial duas enfermeiras incríveis. À minha orientadora, Profa. Sayonara Barbosa, agradeço por todo empenho, dedicação, paciência, mas principalmente por sempre ter acreditado em mim. Você me acompanha desde a 4ª fase, quando fui sua bolsista, e fico feliz de estar terminando essa jornada com você como minha orientadora. Você é um exemplo de profissional para mim, obrigada por tantas lições e valores! Maristela, obrigada por ter aberto as portas do CEPON para que eu pudesse finalizar minha graduação com o estágio na especialidade que escolhi seguir. E obrigada, ainda mais, por sempre me incentivar a ir atrás de mais, eu sempre irei me lembrar disso.

Por fim, deixo meu singelo agradecimento ao meu primo Douglas. Durante anos você desempenhou quase que o papel de meu irmão mais velho, fosse jogando videogame comigo até tarde, ou quando discutíamos a noite porque você, como sempre, falava muito alto e eu, com sono leve, queria dormir. Gostaria que as coisas tivessem sido diferentes. Sinto sua falta todos os dias.

*“Yes, I understand
That every life must end
As we sit alone
I know someday we must go.”
(Pearl Jam)*

RESUMO

Introdução: o câncer é um grupo de doenças que tem como características em comum a multiplicação descontrolada de células anormais com capacidade de invadir outros órgãos e tecidos. Há um aumento expressivo nos casos dessa patologia, e, com isso, cresce também o número de pessoas que precisam ou irão precisar de Cuidados Paliativos, filosofia de cuidado que objetiva promover a qualidade de vida de pacientes e familiares por meio do manejo de sintomas. Nesse contexto, o enfermeiro se faz essencial, pois, além dos cuidados, ele realiza educação em saúde, a qual vem sendo transformada pelas tecnologias e uso de dispositivos móveis. **Objetivos:** identificar as dúvidas de pacientes adultos em tratamento paliativo oncológico e seus familiares e, a partir disso, criar um protótipo de aplicativo, Paliativando®, para educação em saúde desse grupo. **Método:** estudo de produção tecnológica, com coleta de dados realizada no Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON), em Florianópolis, Santa Catarina, no ambulatório de Controle da Dor, com pacientes (e seus familiares) antes da primeira consulta no ambulatório, e com profissionais de Enfermagem do setor. **Resultados:** foram identificadas as dúvidas dos pacientes e familiares, além de outros tópicos referidos pela equipe de Enfermagem, e, a partir disso, criou-se o protótipo de aplicativo Paliativando®, com um total de seis grandes grupos de dúvidas, além de uma sessão com tópicos extras (filmes e livros sobre o assunto). Os tópicos abordados pelos pacientes e familiares tratam a respeito, principalmente, dos sintomas, uma vez que 70% dos entrevistados não possuíam conhecimento sobre Cuidados Paliativos; ainda, foi expressa a questão do sofrimento espiritual. E os profissionais de Enfermagem trouxeram a situação da fadiga do cuidador. **Considerações finais:** os Cuidados Paliativos não são amplamente divulgados e/ou compreendidos pela sociedade, o que interfere na forma com que pacientes e familiares vivenciam essa situação. Com isso, viu-se a necessidade de fortalecer a educação em saúde, tendo como aliadas a informática em saúde e as tecnologias. O estudo alcançou os objetivos propostos, com a criação do protótipo de app, além de ter potencial para ser validado.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Oncologia. Enfermagem Oncológica. Educação em Saúde. Familiares. Informática em Saúde. Informática em Enfermagem.

ABSTRACT

Introduction: cancer is a group of diseases that has as common characteristics the uncontrolled multiplication of abnormal cells with the ability to invade other organs and tissues. There is a significant increase in cases of this pathology, and with this, there is also a growing number of people who need or will need Palliative Care, a philosophy of care that aims to promote the quality of life of patients and family members through the management of symptoms. In this context, nurses are essential because, in addition to care, they perform health education, which has been transformed by technologies and use of mobile devices. **Method:** a study of technological production, with data collection carried out at the Center for Oncology Research (CEPON), in Florianópolis, Santa Catarina, in the Pain Control outpatient clinic, with patients (and their families) before the first consultation in the outpatient clinic, and with nursing professionals in the sector. Later, create a prototype app for health education of patients undergoing palliative cancer treatment and their families. **Results:** the doubts of patients and family members were identified, in addition to other topics mentioned by the nursing team, and from this, the Paliativando® application was created, with a total of six large groups of doubts, in addition to a session with extra topics (films and books on the subject). The topics addressed by patients and family members deal mainly with symptoms, since 70% of the interviewees did not have knowledge about Palliative Care; the question of spiritual suffering was also expressed. And nursing professionals brought the caregiver fatigue situation. **Final considerations:** Palliative Care is not widely disseminated and/or understood by society, which interferes in the way patients and family members experience this situation. With this, we saw the need to strengthen health education, having as allies health informatics and technologies. The study achieved the proposed objectives, with the creation of the app prototype, besides having the potential to be validated..

Keywords: Palliative Care. Oncology. Oncology Nursing. Health Education. Family. Health Informatics. Nursing Informatics.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Benefício potencial dos Cuidados Paliativos para pessoas com risco de desenvolverem uma doença.....	18
Figura 2 - Função do <i>hospice</i> durante o processo de doença avançada ao luto	22
Figura 3 - Tela inicial Paliativando	55
Figura 4 - Tela com informações do app.....	55
Figura 5 - Tela do menu principal	56
Figura 6 - Telas do bloco “O que é Cuidados Paliativos?”	56
Figura 7 - Telas do bloco “Sintomas e como manejar além da medicação”	57
Figura 8 - Telas do bloco “Quais sintomas podem indicar urgências/emergências?”	58
Figura 9 - Telas do bloco “Sofrimento espiritual”	59
Figura 10 -Telas do bloco “Cuidador – alguém cuida de você?”	60
Figura 11 -Telas do bloco “Dicas de filmes e livros”	60
Figura 12 -Tela do bloco “Apresentação da autora”	61
Figura 13 -Tela do bloco “Referências”	61

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Escala de Performance de Karnofsky	23
Quadro 2: Critérios de inclusão para cuidados domiciliares	24
Quadro 3: Escala de Bristol.....	30
Quadro 4: Etapas do Design Instrucional Contextualizado (DIC).....	42
Quadro 5: Base de informações para o protótipo do app	47

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABCP	- Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
AIO	- Ambulatório de Intercorrências Oncológicas
AMB	- Associação Médica Brasileira
ANCP	- Academia Nacional de Cuidados Paliativos
APP	- Aplicativo
CEPE	- Comitê de Ética em Pesquisa
CEPON	- Centro de Pesquisas Oncológicas
CFM	- Conselho Federal de Medicina
CNS	- Conselho Nacional de Saúde
COFEN	- Conselho Federal de Enfermagem
CP	- Cuidados Paliativos
DIC	- Design Instrucional Contextualizado
DNA	- <i>Desoxyribonucleic acid</i>
EPM	- Escola Paulista de Medicina
HIV	- <i>Human Immunodeficiency Virus</i> (Vírus da imunodeficiência humana)
IASP	- <i>International Association for the Study of Pain</i>
INCA	- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
OIM	- Obstrução Intestinal Maligna
OMS	- Organização Mundial da Saúde
OPAS	- Organização Panamericana de Saúde
PAHO	- <i>Panamerican Health Organization</i>
PID	- Programa de Internação Domiciliar
SAE	- Sistematização da Assistência de Enfermagem
SBGG	- Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia
SCM	- Síndrome da Compressão Medular
SUS	- Sistema Único de Saúde
SVCS	- Síndrome da Veia Cava Superior
TICs	- Tecnologias da Informação e Comunicação
UICC	- União Internacional Contra o Câncer
UNIFESP	- Universidade Federal de São Paulo
UTI	- Unidade de Terapia Intensiva
WHO	- <i>World Health Organization</i>

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
1.1	OBJETIVOS.....	15
1.1.1	Objetivos Gerais	15
1.1.2	Objetivos Específicos	16
2	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	17
2.1	CÂNCER.....	17
2.2	CUIDADOS PALIATIVOS.....	18
2.3	DADOS EPIDEMIOLÓGICOS E SOCIOECONÔMICOS	25
2.4	PRINCIPAIS SINTOMAS DO PACIENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS	27
2.4.1	Dor	27
2.4.2	Fadiga	28
2.4.3	Náuseas, vômitos e constipação intestinal	29
2.4.4	Dispneia	30
2.4.5	Delirium	31
2.4.6	Caquexia do câncer	31
2.4.7	Obstrução intestinal maligna	32
2.4.8	Síndrome de compressão medular	32
2.4.9	Sangramento	33
2.4.10	Síndrome da veia cava superior	33
2.4.11	Infecção	34
2.5	AS DIMENSÕES DO SOFRIMENTO.....	34
2.6	O FAMILIAR DO PACIENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS	35
2.7	INFORMÁTICA EM SAÚDE.....	37
3	METODOLOGIA	39
3.1	TIPO DE ESTUDO	39
3.2	CENÁRIO DO ESTUDO.....	39
3.3	PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	39
3.4	COLETA E ANÁLISE DE DADOS.....	40
3.5	DESENVOLVIMENTO DO APLICATIVO.....	42
3.6	ASPECTOS ÉTICOS	43

4	RESULTADOS.....	44
4.1	AMOSTRA DE PARTICIPANTES E QUESTIONAMENTOS.....	44
4.2	ELABORAÇÃO DAS TELAS DO PROTÓTIPO	45
4.2.1	Acesso e tela com informações sobre o aplicativo	55
4.2.2	Menu principal	55
4.2.3	O que é Cuidados Paliativos?	56
4.2.4	Sintomas e como manejar além da medicação	57
4.2.5	Quais sintomas podem indicar urgências/emergências?	58
4.2.6	Sofrimento espiritual.....	58
4.2.7	Cuidador – alguém cuida de você?	59
4.2.8	Dicas de filmes e livros	60
4.2.9	Apresentação da autora	61
4.2.10	Referências	61
5	DISCUSSÃO	62
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	64
	REFERÊNCIAS	65
	APÊNDICES	
	APÊNDICE A - AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DE PESQUISA NO CENTRO DE PESQUISAS ONCOLÓGICAS - CEPON.....	78
	APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO PARA PACIENTES E FAMILIARES	80
	APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO PARA PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM.....	82

1 INTRODUÇÃO

Tem-se por câncer um grupo de doenças que iniciam a partir do crescimento anormal e incontrolável de células de algum tecido do corpo, podendo invadir outras regiões, processo o qual se denomina metástase, a principal causa de morte relacionada ao câncer, conforme a *World Health Organization* (WHO, 2020a). O crescimento dessas células pode se dar de forma controlada, sendo localizado e autolimitado, processo reversível a partir do momento em que cessam os estímulos, ou de forma descontrolada, no qual o desenvolvimento das células anormais é autônomo, ou seja, continua mesmo após o fim dos estímulos, o que corresponde às neoplasias, segundo o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA, 2020).

As neoplasias são consideradas o maior problema de saúde pública no mundo, uma vez que o número de novos casos e a mortalidade vêm crescendo mundialmente, fenômeno resultante do envelhecimento da população, assim como dos hábitos de vida da mesma, os quais aumentaram a incidência de fatores de risco de câncer (INCA, 2019a). O diagnóstico de tal patologia por vezes se dá de forma tardia ou evolui para um estágio avançado no qual o tratamento visando a cura não é mais indicado (HAUN *et al.*, 2017). Nesse cenário, faz-se presente o cuidado paliativo, conforme a *World Health Organization* (WHO, 2020b).

Por definição, cuidados paliativos (CP) é a filosofia que objetiva a melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares por meio da implementação precoce e do controle de sintomas, sejam eles físicos, sociais, espirituais ou sociais, que sejam causados por doenças que ameaçam a vida, sendo realizado por equipe multiprofissional, de acordo com a *World Health Organization* (WHO, 2002, p. xv-xvi). Em resumo, tem-se como princípios dos CP que o mesmo deve ser iniciado o quanto antes junto a condutas modificadoras da doença; reafirmar a vida, mas compreender que a morte é um processo natural que não deve ser antecipada ou postergada; promover alívio da dor e outros sintomas que interfiram na qualidade de vida; ver o paciente em seus diversos aspectos, de forma integral, o que compreende familiares e entes queridos, seja durante o adoecimento do paciente, assim como no processo de luto (BRASIL, 2020).

Nesse cenário em que a terminalidade se faz presente, tanto o paciente quanto a família tendem a experimentar o luto antecipatório, e a medida em que a doença vai avançando e os cuidados ao doente se tornam mais intensos, as relações familiares tendem a mudar, uma vez que a rotina de todos é afetada, e relações recentes correm mais riscos de ruptura e conflitos

podem ser potencializados. Ainda, deve-se citar que o cuidador familiar assume os cuidados não apenas do paciente, mas também de outros familiares (AREIA; MAJOR; RELVAS, 2017).

O cuidador é aquele que, independentemente de possuir grau de parentesco com o paciente ou não, auxilia o mesmo com a realização dos cuidados e atividades cotidianas, visando o bem-estar do doente, de acordo com Abreu e Costa Junior (2018). Entre as atividades que o cuidador assume, temos o auxílio físico para atividades domésticas, burocráticas, além do suporte emocional. Com isso, o cuidador despende energia nesse processo, e indiretamente acaba sendo afetado pela doença do paciente, comprometendo seu próprio bem-estar, com queda da sua qualidade de vida, uma vez que ele tende a alterar sua própria rotina em prol do paciente, podendo desencadear a sobrecarga do cuidador. Isso acarreta, também, em queda da qualidade do cuidado prestado (ABREU; COSTA JUNIOR, 2018).

Adentrando nesse contexto, a Enfermagem se faz presente, uma vez que as necessidades do paciente e da família se alteram ao longo do curso da doença, e o enfermeiro deve ser capaz de entender seus pensamentos, valores, emoções, convicções a fim de oferecer um cuidado eficaz e seguro, melhorando a qualidade de vida e reduzindo os níveis de estresse do paciente e familiares (CHOVAN, 2019). Ainda, o enfermeiro, aqui, deve ter habilidade para avaliar de forma sistemática sinais e sintomas, ser auxílio de uma equipe multiprofissional, auxiliando a elencar as prioridades de cada paciente, a fim de que os objetivos terapêuticos planejados sejam alcançados (ANCP, 2012). O avanço tecnológico que tem acontecido nos últimos anos, mais especificamente das tecnologias de comunicação e informação, aplicadas das mais diferentes maneiras (RODRIGUES; PERES, 2013), como por exemplo, o desenvolvimento de aplicativos móveis, podem promover novas formas de ensino-aprendizagem tanto para profissionais, pacientes e familiares, atendendo a suas variadas necessidades.

Assim, o presente estudo tem como pergunta norteadora: quais os passos para o desenvolvimento de um aplicativo móvel voltado para a educação em saúde de pacientes adultos em tratamento oncológico paliativo e seus familiares.

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivos Gerais

Desenvolver um protótipo de aplicativo móvel (app) de educação em saúde para pacientes adultos em tratamento paliativo oncológico e seus familiares.

1.1.2 Objetivos Específicos

- Identificar quais são as necessidades de informação dos pacientes adultos em tratamento paliativo oncológico e seus familiares;
- Estruturar um guia de cuidados específicos para pacientes adultos em tratamento paliativo oncológico e seus familiares;
- Criar um protótipo de aplicativo móvel para pacientes adultos em tratamento paliativo oncológico e seus familiares, através de uma plataforma online.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 CÂNCER

Como já citado anteriormente, o câncer engloba uma gama de patologias que envolvem o crescimento desordenado de células, podendo invadir outros órgãos e tecidos, originando o que se define como metástase. O processo pelo qual isso acontece se denomina oncogênese ou carcinogênese (INCA, 2020) e ele se inicia a partir da alteração do *Desoxyribonucleic acid* (DNA) de uma célula, a qual passa a realizar suas atividades de forma errada. Caso essa alteração ocorra em um proto-oncogene, os quais costumam ser inativos, eles passam a oncogenes, ocasionando o surgimento de uma célula cancerosa (INCA, 2019a).

A oncogênese é dividida em três etapas (INCA, 2019a), sendo a primeira delas o estágio de iniciação, no qual os genes sofrem com a ação de agentes cancerígenos e mutam, o que faz com que a célula fique preparada para o próximo estágio caso sofra com a ação de outros agentes chamados oncopromotores. O segundo estágio é o de promoção, e a célula passa para sua forma maligna de forma lenta e gradual, sendo necessária a exposição da mesma a um oncopromotor por um período longo e contínuo. E o último estágio é chamado de progressão, caracterizado pela multiplicação irreversível das células com mutação, com instalação do câncer e sua posterior manifestação clínica, sendo que a progressão da carcinogênese é causada pelos agentes oncoaceleradores ou carcinógenos.

A evolução dos tumores, e sua consequente manifestação, depende de alguns fatores, como a velocidade com que o mesmo cresce, o órgão/tecido afetado, fatores ambientais, entre outros. E pode-se tomar conhecimento do tumor em diferentes fases, sendo elas: pré-neoplásica, quando a doença ainda não se desenvolveu; pré-clínica ou microscópica, período no qual os sintomas ainda não surgiram; e fase clínica, na qual os sintomas se fazem presentes (INCA, 2020).

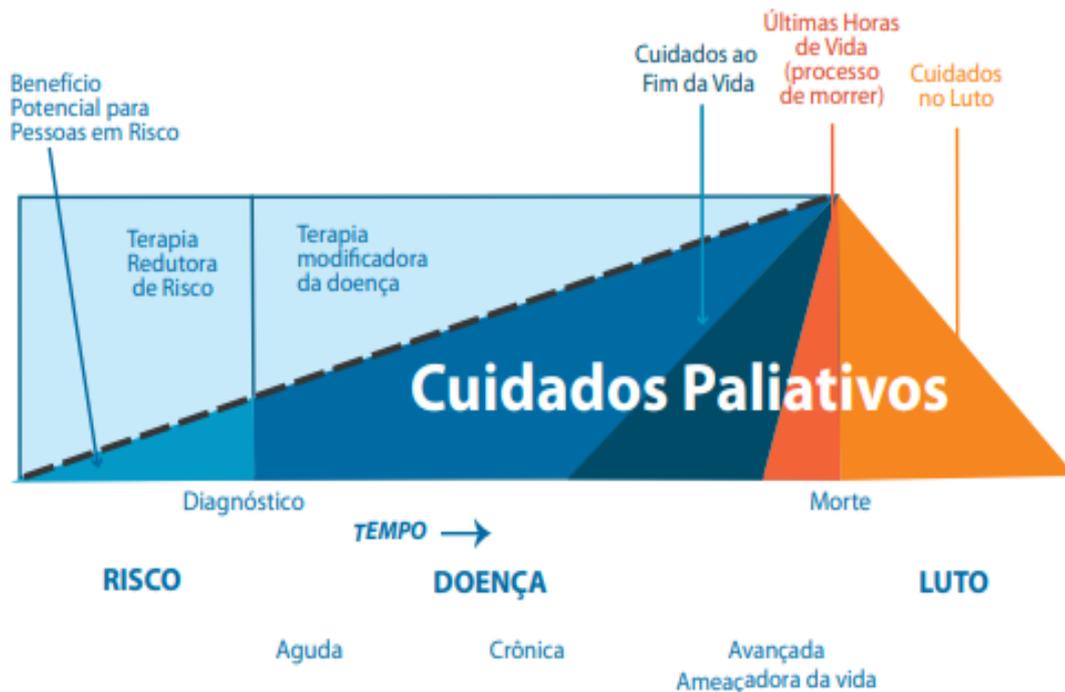
Assim que o câncer é detectado, é feito o seu estadiamento, o que avalia seu grau de disseminação. O sistema indicado pela União Internacional Contra o Câncer (UICC) é o Sistema TNM de Classificação dos Tumores Malignos, baseado na extensão anatômica da patologia. O T considera as características do tumor primário, o N as características das cadeias de linfonodos de drenagem linfática do órgão afetado pelo tumor e o M a presença ou não de metástases. E, além disso, deve-se considerar o tumor nos aspectos de localização, histopatologia, produção de substâncias ou não, e suas manifestações clínicas, e, do paciente, seu sexo, sua idade, e suas características sociobiológicas (INCA, 2020).

2.2 CUIDADOS PALIATIVOS

Cuidados Paliativos (CP) é uma modalidade de cuidado que visa promover a qualidade de vida do paciente e seus familiares por meio da avaliação precoce e do manejo dos sintomas físicos, emocionais, sociais e espirituais relacionados à patologia que ameaça a vida, sendo realizado por uma equipe multiprofissional durante o diagnóstico, o adoecimento, a finitude e o luto (BRASIL, 2020). Todavia, o CP também pode beneficiar aqueles que estão em risco de desenvolver uma doença, o que inclui familiares de pacientes submetidos a esse tipo de cuidado, portadores de *Human Immunodeficiency Virus* [Vírus da imunodeficiência humana] (HIV) e pessoas com maior probabilidade genética de desenvolverem alguma patologia (SBGG, 2015).

A Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG, 2015) traz que CP beneficia pacientes e familiares a conseguirem lidar melhor com questões físicas, sociais, psicológicas, e de medos, expectativas, esperanças e necessidades, além de prepará-los para a autodeterminação do processo de final de vida e de morrer, assim como auxilia o paciente a alcançar o máximo do seu potencial, mesmo enfrentando adversidades, e os familiares a lidarem com a perda e o luto.

Figura 1 - Benefício potencial dos Cuidados Paliativos para pessoas com risco de desenvolverem uma doença



Fonte: SBGG (2015).

Ademais, os cuidados paliativos são regidos por cinco princípios (BRASIL, 2020):

1. Princípio da veracidade: a verdade deve ser a base da relação entre a equipe e o paciente e seus familiares;
2. Princípio da proporcionalidade terapêutica: deve-se implementar todas as terapêuticas que tenham uma boa relação entre as formas que são aplicadas e seus resultados previsíveis;
3. Princípio do duplo efeito: os sintomas tendem a progredir com o avanço da doença, então certas medicações podem ser utilizadas para amenizar o quadro. Todavia, o fármaco pode causar efeitos colaterais, situação a qual deve ser informada ao paciente e seu representante;
4. Princípio da prevenção: deve-se prevenir sintomas e complicações relacionados à progressão do câncer;
5. Princípio do não abandono: ainda que o paciente recuse alguma terapêutica, é dever da equipe não o abandonar, procurando alternativas de cuidado.

Ainda, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2012) ratifica outros princípios que guiam os CP, sendo:

1. Promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis;
2. Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida;
3. Não acelerar nem adiar a morte;
4. Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;
5. Oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver o mais ativo possível até o momento da sua morte;
6. Oferecer suporte aos familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto;
7. Abordagem multiprofissional para focar nas necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto;
8. Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente no curso da doença;
9. Deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes.

Conforme a ANCP (2012), o CP é, por vezes, confundido na história com os *hospices*, instituições (ou abrigos, hospedarias) que recebiam e cuidavam de peregrinos e viajantes, sendo

o mais antigo datado do século V, em Roma, e vários desses locais surgiram na Europa no século VII, abrigando órfãos, doentes e pobres. Tal prática se disseminou com as organizações religiosas protestantes e católicas, e no século XIX começou a apresentar características hospitalares, tendo como exemplos disso o *Our Lady's Hospice of Dying*, das Irmãs de Caridade Irlandesas (1879), e o *St Joseph's Hospice*, da Ordem de Irmã Mary Aikenheads em Londres (1905).

O Movimento Hospice Moderno iniciou com Cicely Saunders. Nascida em 1918, na Inglaterra, sua primeira opção de estudo foi Política, Filosofia e Economia na Universidade de Oxford. Contudo, a Segunda Guerra Mundial fez com que mudasse sua escolha, e optou por seguir na área da Enfermagem em 1940. Já graduada como enfermeira, um problema na coluna passou a limitar seu trabalho, e, devido a isso, passou a estudar para ser assistente social (VILLANUEVA-MEYER, 2015).

Em 1947, enquanto já exercia a profissão de assistente social, Saunders conhece um sobrevivente do Gueto de Varsóvia, David Tasma, 40 anos, o qual tinha uma colostomia paliativa pois tinha um câncer retal sem possibilidade de cirurgia. Juntos passaram a idealizar um local diferente dos hospitais existentes para pacientes terminais. Com a morte de Tasma, Cicely recebe fundos que a ajudariam a concretizar o projeto; contudo, ser enfermeira e assistente social não lhe dava respaldo para isso frente a uma sociedade conservadora. A partir disso, ela decide então ingressar na faculdade de Medicina (VILLANUEVA-MEYER, 2015).

Graduada médica em 1957, ela começa a investigar a dor dos pacientes terminais, e assim o fez durante sete anos, buscando solução para aquele problema. Observa, então, a eficácia do uso de opióides de horário, e passa a defender a terapia com morfina a cada quatro horas, método que se difunde rapidamente (VILLANUEVA-MEYER, 2015).

Deve-se citar, ainda, que Saunders distinguia a dor física da dor psicológica e espiritual, elaborando então em 1964 o conceito de dor total, a qual inclui aspectos sociais, emocionais e espirituais. A dor total, então, comporta sentimentos de ansiedade, depressão e medo, além da preocupação com o impacto causado à própria família, é a necessidade de encontrar uma razão para aquela situação (VILLANUEVA-MEYER, 2015).

Em 1967, ela funda o *St. Christopher's Hospice*, o qual prestava assistência aos doentes, além de desenvolver o ensino e a pesquisa, sendo que uma delas comprovou a eficácia do alívio da dor em pacientes submetidos a administração de analgésicos de horário, e não quando necessário apenas (ANCP, 2012).

Assim, o CP foi ganhando espaço e, em 1982, o Comitê de Câncer da OMS iniciou trabalhos para definir políticas de alívio da dor e cuidados do estilo *hospice* para pacientes em

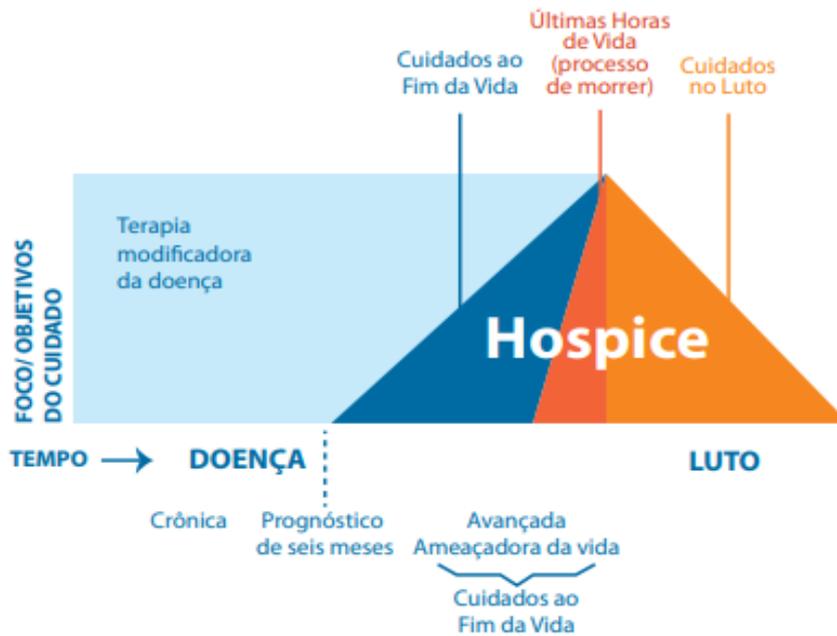
tratamento oncológico, e que isso fosse disseminado entre os países. Com isso, o termo CP passou a ser utilizado pela OMS, sendo que em 1990 lançou a primeira definição do termo, sendo ela (ANCP, 2012, p. 25):

Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares.

No Brasil, CP teve início em 1985 no Hospital de Clínica de Porto Alegre, com a Unidade de Tratamento de Dor, chefiada pela Dra. Mirian Marteleite, sendo renomeada posteriormente como Serviço de Tratamento de Dor e Medicina Paliativa (ANCP, 2021). Nos anos 90 com o professor Marcos Túlio de Assis Figueiredo, o qual abriu os primeiros cursos e atendimentos paliativistas na Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP/EPM). Em 1996, o INCA inaugura o Centro de Suporte Terapêutico Oncológico, o qual se transformou em unidade de CP no Rio de Janeiro. Logo após, em 1997, é fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), a qual realiza um ano depois o primeiro congresso e Fórum Nacional de CP, divulgando os serviços de Dor e CP. Em 2002, o Sistema Único de Saúde (SUS) inclui os CP na oncologia, e é publicada a portaria 859 do Ministério da Saúde sobre opióides. Três anos depois, é fundada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), e em 2006 o Conselho Federal de Medicina (CFM) reconhece a prática de CP. A partir de 2011, a Associação Médica Brasileira (AMB) reconhece a prática dos CP como área de atuação em seis especialidades (Pediatria, Medicina da Família e Comunidade, Clínica Médica, Anestesiologia, Oncologia e Geriatria), e em mais duas em 2014 (Medicina Intensiva e Cirurgia de Cabeça e Pescoço). Todavia, deve-se enfatizar que os primeiros médicos brasileiros reconhecidos como paliativistas receberam essa certificação apenas em 2012 (SBGG, 2015).

Atualmente, tem-se por *hospice* o local onde a filosofia dos CP é colocada em prática, dentro de tal modalidade de cuidado. Os pacientes indicados à esses locais são aqueles em fase avançada da patologia, como já dito, e com estimativa de seis meses ou menos de vida ou a partir do momento em que o paciente entra em declínio progressivo e inexorável. Os cuidados ao fim da vida têm como objetivo proporcionar uma morte segura e confortável ao paciente, o que promove sua qualidade de vida no tempo que lhe resta; a autodeterminação para gerenciar o processo de morte, facilitando resolução de possíveis pendências; e um luto eficaz, beneficiando pacientes e familiares a processarem o luto e o sofrimento, auxiliando esses a se reorganizarem após a perda (SBGG, 2015).

Figura 2 - Função do *hospice* durante o processo de doença avançada ao luto



Fonte: SBGG (2015).

A OMS recomenda que os cuidados paliativos sejam implementados a partir do diagnóstico da doença que seja grave, progressiva e incurável, e certos critérios são seguidos no momento de se recomendar essa modalidade, sendo: o momento do diagnóstico; quando a cura é questionável; quando todas as possibilidades de cura ou de manutenção da vida se esgotaram; e de acordo com a progressão da doença. Ainda, é preconizado que o paciente seja encaminhado ao paliativo quando ele ainda mantém a capacidade de autocuidado, uma vez que sua autonomia deve ser mantida e estimulada pelo maior período possível (INCA, 2020).

Há uma escala dentro da oncologia, chamada de Escala de Performance de Karnofsky, que documenta o declínio clínico do paciente ao avaliar a capacidade do mesmo em realizar atividades básicas (Quadro 1). Aqueles pacientes que atingem um *score* inferior a 70% já são considerados candidatos precoces a CP; abaixo de 50% indica processo de terminalidade, a menos que ainda existam benefícios em continuar a terapia para a doença de base (ANCP, 2012).

Os modelos de assistência para os cuidados paliativos são realizados por equipes multiprofissionais (INCA, 2020) e podem se dar de forma hospitalar, ambulatorial e domiciliar (ANCP, 2012).

Quadro 1: Escala de Performance de Karnofsky

Escala de Performance de Karnofsky	
100%	Sem sinais ou queixas, sem evidência de doença.
90%	Mínimos sinais e sintomas, capaz de realizar suas atividades com esforço.
80%	Sinais e sintomas maiores, realiza suas atividades com esforço.
70%	Cuida de si mesmo, não é capaz de trabalhar.
60%	Necessita de assistência ocasional, capaz de trabalhar.
50%	Necessita de assistência considerável e cuidados médicos frequentes.
40%	Necessita de cuidados médicos especiais.
30%	Extremamente incapacitado, necessita de hospitalização, mas sem iminência de morte.
20%	Muito doente, necessita de suporte.
10%	Moribundo, morte iminente.

Fonte: ANCP (2012).

No modelo hospitalar, o CP pode se dar de três formas: unidade de CP, equipe consultora ou volante, e equipe itinerante. Na unidade de CP há um conjunto de leitos em uma parte do hospital, com equipe treinada e capacitada para aliviar sintomas físicos e resolver problemas relacionados, e que tem o entendimento de que a morte faz parte do processo natural da vida. A vantagem desse tipo de modalidade é o fato de a equipe trabalhar de forma mais coesa, mas tem a desvantagem de carregar o estigma de ser um lugar para onde as pessoas vão para morrer. A Equipe Consultora é acionada nos casos em que não há uma unidade de CP, e é composta por uma equipe interdisciplinar mínima e é acionada pelo médico assistente. Ela não costuma assumir os cuidados, mas passa a ser um tipo de suporte, disseminando a filosofia dos cuidados em final de vida, mas que pode ter atritos com equipes não preparadas para aceitar certos aspectos do CP. E, por último, a Equipe Itinerante, a qual funciona de forma semelhante à Consultora, mas aqui assume os cuidados, e o médico assistente decide se irá continuar a acompanhar o caso ou não (ANCP, 2012).

Na modalidade ambulatorial, espera-se um suporte da atenção básica e que esteja apta para ofertar CP conforme a disponibilidade do serviço, ofertando um cuidado de qualidade. Aqui, o objetivo é, além de controlar os sintomas, comunicar de forma adequada informações a respeito da doença, tratamentos e um meio para a elaboração de dificuldades pessoais em uma situação na qual a morte é tão ameaçadora. O principal benefício é que se pode acompanhar o paciente de forma mais precoce, quando a doença ainda tem pouco impacto no perfil funcional do mesmo, e deve-se focar na possibilidade de prevenir crises de necessidades. Uma sequência de consultas periódicas ou não deve ser planejada para que o paciente e a família possam ser avaliados frequentemente, por meio de perguntas abertas (“Como você está?” e “Como você

vem enfrentando essa situação?”), por exemplo. Todavia, uma barreira nessa modalidade é a questão de dispensação de opióides, que são extremamente controlados (ANCP, 2012).

E, por último, há os cuidados domiciliares. Devido ao controle inadequado de sintomas relacionados e à falta de equipes preparadas, essa prática continua não sendo amplamente divulgada. Todavia, quando profissionais conseguem manejar bem esses sintomas, e abordar de forma franca o diagnóstico, o prognóstico e o plano de cuidados, os próprios pacientes tendem a solicitar cuidados domiciliares, uma vez que isso traz mais conforto, serenidade e garante mais a autonomia. A principal vantagem desse método é o fato do indivíduo ter suas demandas atendidas conforme sua preferência, e não de acordo com uma rotina hospitalar. Contudo, existem algumas barreiras para o cuidado em domicílio, como a dificuldade em disponibilizar drogas, pacientes que residem em locais longe de recursos de saúde, e a dificuldade em conseguir atestado de óbito para aqueles que escolhem morrer em casa. E, ainda, o paciente deve preencher uma lista de critérios para que possa ser candidato a cuidados domiciliares, sendo eles (ANCP, 2012):

Quadro 2: Critérios de inclusão para cuidados domiciliares

1. Ter diagnóstico definido
2. Ter um plano terapêutico definido e registrado
3. Residir em domicílio que ofereça as condições mínimas para higiene (luz e água encanada)
4. Ter cuidador responsável e capaz de compreender as orientações dadas pela equipe
5. Desejo e/ou permissão expressa para permanecer no domicílio dado pelo paciente ou familiar no impedimento deste

Fonte: ANCP (2012).

Conforme a ANCP (2012), há quatro níveis de CP, sendo eles:

- Ação Paliativa: cuidado em nível comunitário com vínculo ao Programa de Saúde da Família;
- CP Grau I: realizado por equipe especialista em CP, em qualquer modalidade de cuidado, mas sem leito próprio;
- CP Grau II: realizado por equipe especialista em CP, em qualquer modalidade de cuidado, com leitos de internação próprios;
- CP Grau III: mesmas características do grau II, mas aqui há a possibilidade de formar profissionais em CP.

Entre os principais sintomas que surgem em pacientes submetidos aos CP, estão a dor, fadiga, náuseas, vômitos e constipação intestinal, *delirium*, além de outras situações clínicas como a caquexia causada pelo câncer, a obstrução intestinal maligna (OIM), a síndrome da veia cava superior (SVCS), o sangramento e a infecção (INCA, 2021).

Bickel *et al.*, (2016) trazem nove domínios que influenciam na qualidade do CP em oncologia, sendo eles: avaliação e manejo de sintomas; avaliação psicossocial e controle; avaliação cultural e espiritual e manejo; comunicação e decisão compartilhada; plano de cuidados avançados; coordenação e continuidade do cuidado; cuidados paliativos apropriados e hospital/*hospice* de referência; suporte ao cuidador; cuidado no final de vida.

E, conforme a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS, 2016), existem alguns obstáculos para a prática dos CP, como o pouco conhecimento da sociedade sobre o que é CP, barreiras socioculturais, falta de competência e habilidade dos profissionais de saúde, e uma legislação restritiva quanto ao uso de opióides. Isso poderia ser contornado com algumas medidas, como a revisão da legislação do uso de drogas, a integração dos CP à formação dos cursos da saúde, além da oferta de serviços de CP, inclusive na atenção primária e em domicílio.

2.3 DADOS EPIDEMIOLÓGICOS E SOCIOECONÔMICOS

De acordo com a WHO (2020a), uma transição epidemiológica vem ocorrendo mundialmente nos últimos 60 anos, na qual houve uma queda no número de mortes por doenças transmissíveis, mas um aumento devido às doenças não transmissíveis, como o câncer, e o Brasil também vem passando por esse processo, sendo marcado também pelo aumento da morbimortalidade entre os mais idosos, pela dominância da morbidade, o que gera custos no sistema de saúde do país (INCA, 2020).

Dentro dessa transição, alguns fatores envolvidos diretamente com o câncer contribuem para o adoecimento da população, como maior contato com agentes cancerígenos (relacionados ao trabalho, à alimentação e aos fatores ambientais), o aumento da expectativa de vida e consequente envelhecimento da comunidade, o aumento da mortalidade causada pela doença e o melhor registro das informações, conforme INCA (2020). Ainda, deve-se citar que diferenças na prevalência e distribuição dos fatores de risco afeta a apresentação do câncer na sociedade, seja em tipos e taxas, o que implica em diferentes estratégias para controle de tal patologia (WHO, 2020a).

Em 2018, cerca de 18.1 milhões de pessoas no mundo apresentaram câncer, e aproximadamente 9.6 milhões morreram devido à doença, sendo que é estimado o dobro desses números até 2040, enquadrando-se como causa de 30% das mortes prematuras (de pessoas entre 30 e 69 anos) (WHO, 2020a). E, a WHO ainda traz que o câncer já é responsável por uma a cada seis mortes no mundo, além de que uma a cada cinco pessoas desenvolverá alguma neoplasia até atingir 75 anos. E, também em 2018, a neoplasia mais diagnosticada foi a de pulmão, seguida pela de mama feminina e depois pela de colorretal. Todavia, em questão de mortalidade, o câncer de pulmão aparece em primeiro lugar, sendo seguido pelo colorretal e estômago (WHO, 2020a).

O INCA (2019b) estima que para o período de 2020 a 2022, para cada ano, sejam registrados em média 625 mil novos casos de câncer no país e, em 2015, as neoplasias foram a segunda causa de morte no Brasil. Entre os homens, as neoplasias mais frequentes são as de próstata, cólon e reto, e de sistema respiratório (traqueia, brônquios e pulmão). Já entre as mulheres, são as de mama, cólon e reto e colo do útero. E entre as regiões, a Sul é a terceira em números de casos.

Com o crescimento no número de novos casos, e com o câncer se tornando uma das principais causas de mortalidade, CP se fazem cada vez mais necessários: de acordo com Victor (2016), mais de 100 milhões de pessoas (incluindo pacientes, cuidadores e familiares) necessitarão de cuidados paliativos, todavia menos de 8% terá acesso a eles. Ainda, cerca de 5 bilhões de pessoas residem em países com pouco acesso a medicações capazes de controlar dores de média a alta intensidade, e mesmo países mais desenvolvidos por vezes focam em uma medicina voltada para a manutenção da vida a todo custo, desconsiderando esforços para proporcionar uma morte indolor, confortável e sem *stress*.

Conforme a OPAS (2016), todos os anos cerca de 40 milhões de pessoas precisam de CP e, dessas, 34% tem câncer, ficando atrás apenas do grupo com doenças cardiovasculares, que representa 39% do total.

Em um *ranking*, na atualidade temos que Reino Unido, Austrália e Nova Zelândia estão mais a frente quando se trata de cuidados paliativos, e os países em desenvolvimento são os com piores ambientes para cuidados de fim de vida e disponibilidade de serviços para esse fim (VICTOR, 2016). Isso se deve em grande parte a questões culturais, como o tabu sobre discutir morte, as quais influenciam a aceitação dos CP.

2.4 PRINCIPAIS SINTOMAS DO PACIENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

Como supracitado, o INCA (2021) traz que os principais sintomas vividos pelo paciente em cuidados paliativos oncológico são: dor; fadiga; náuseas, vômitos e constipação intestinal; dispneia; delirium; caquexia do câncer; obstrução intestinal maligna; síndrome da compressão medular; sangramento; síndrome da veia cava superior.

2.4.1 Dor

Pode-se definir dor como uma experiência sensorial e emocional relacionada com um dano tecidual já existente ou que potencialmente existirá (RAJA *et al.*, 2020). A dor é um dos principais sintomas pelos quais uma pessoa procura ajuda especializada; é algo sempre subjetivo, todavia sempre real, mesmo que não seja possível ser observada, conforme *International Association for the Study of Pain* (IASP, 2021).

A dor pode ser classificada de forma simples como: aguda, de duração previsível, sendo autolimitada e facilmente diagnosticada; crônica oncológica e crônica não oncológica, de duração indeterminada, não sendo autolimitada e é associada a um dano tecidual persistente (ANCP, 2012).

Ainda, conforme os mecanismos fisiopatológicos, a dor pode ser classificada como nociceptiva, neuropática e mista. Quando nociceptiva, as vias nociceptivas não possuem danos e são ativadas por nociceptores de tecidos profundos (dor visceral) ou cutâneos (dor somática). Na forma neuropática, as vias nociceptivas estão alteradas em estrutura e/ou função, sendo resultado de lesões no sistema nervoso periférico (dor periférica) ou no trato neoespinotalâmico (dor central). Na dor mista, a pessoa sente ambas as dores, como por exemplo no caso de dor nociceptiva causada pelo crescimento de um tumor e de metástases e dor neuropática vinda da compressão das estruturas neurais pelo tumor (ANCP, 2012).

No paciente oncológico, a dor nociceptiva costuma ser mais comum (72%) que a dor neuropática (33%). Aqui, quando nociceptiva, a dor músculo-esquelética é a mais comum, e quando localizada nos membros inferiores e costas costuma ser um preditor de mortalidade. Em paciente em cuidados paliativos oncológicos, 64% a 93% deles tem, junto a dor oncológica, uma dor conhecida como dor incidental ou *breakthrough*, a qual é repentina, de forte intensidade, com pico em cinco minutos, e que tende a aumentar em intensidade conforme o avanço da doença (ANCP, 2012).

Com isso, tem-se que a avaliação da dor é de suma importância para que seja realizado um cuidado compatível com as necessidades individuais dos pacientes (CASTRO; BASTOS; PEREIRA, 2018). Assim, a *American Pain Society* instituiu a dor como quinto sinal vital em 1996 (LEVY; STURGESS; MILLS, 2018). Nesse contexto a Enfermagem se faz presente com a detecção da dor, e a partir disso realiza a sistematização, a avaliação e o registro da situação, e assim agir a fim de aliviar o sofrimento do paciente. O uso de instrumentos para avaliar a dor influencia positivamente o diagnóstico de Enfermagem, e deve-se considerar os aspectos psicológicos, sociais e espirituais associados, uma vez que eles irão influenciar a conduta tomada pela equipe de Enfermagem (CASTRO; BASTOS; PEREIRA, 2018).

Todavia, é importante destacar que apenas mensurar a dor em uma escala unidimensional (como a numérica) não traz benefícios ao paciente, pois deve-se avaliar fatores como ansiedade, depressão e raiva (SCHER *et al.*, 2018).

2.4.2 Fadiga

Tem-se como definição de fadiga em CP (ABCP, 2010, p. 5):

[...] sensação subjetiva e persistente de cansaço, exaustão física, emocional e/ou cognitiva, desproporcional à atividade recente, que não melhora com repouso e sono e que interfere nas atividades de vida cotidiana. [...] As manifestações podem incluir diminuição do autocuidado, capacidade física, memória e concentração, falta de interesse e motivação nas atividades, fraqueza, irritabilidade, frustração, tristeza e angústia espiritual.

Por apresentar-se de forma multidimensional, a fadiga pode impactar diversas áreas na vida do paciente. Na dimensão física há uma sensação de energia reduzida, com maior necessidade de descanso, o que acaba por interferir na prática de atividades cotidianas, uma vez que se relaciona à resposta muscular, causando uma sensação de fraqueza mesmo quando em repouso. A dimensão cognitiva é afetada com redução da atenção, da concentração e da memória. E, por último, a dimensão afetiva é representada como uma diminuição do interesse e motivação para realizar atividades, mesmo as que eram prazerosas anteriormente (ABCP, 2010).

Não há uma causa única para a fadiga, uma vez que ela é multifatorial. O INCA (2021) traz como algumas possíveis causas para fadiga: caquexia, infecção, desidratação, anemia, hipóxia, depressão ou ansiedade, alterações metabólicas/endócrinas/musculares, entre outras.

Todavia, a fadiga tende a ser subdiagnosticada pelos profissionais de saúde (ANCP, 2012), uma vez que o termo “fadiga” é pouco utilizado por pessoas leigas, pois elas utilizam palavras como “[...] fraqueza, sonolência, cansaço, exaustão, necessidade de descanso, falta de energia, peso no peito, perda de motivação e aborrecimento [...]” (ABCP, 2010, p. 5).

2.4.3 Náuseas, vômitos e constipação intestinal

Tem-se por náusea a “[...] sensação subjetiva e desagradável em epigástrio e orofaringe associada à urgente necessidade de vomitar” (ANCP, 2012, p. 168). É um quadro associado de forma frequente a sudorese, hipotensão arterial, taquicardia e palidez (GONÇALVES, 2019).

De acordo com a ANCP (2012, p. 168), o vômito:

[...] consiste no esvaziamento forçado do conteúdo gástrico pela boca, ocasionado pela contração espasmódica do diafragma, parede gástrica, musculatura respiratória e parede torácica.

São sintomas frequentes em pacientes de cuidados paliativos, principalmente em pacientes com neoplasias, em especial naqueles com tumores gástricos, ginecológicos e intestinais. Todavia, nem sempre náusea e vômito estão associados; pacientes com quadros crônicos de náusea não costumam se queixar desse sintoma, o que leva a não ser tratado de forma tão eficiente. Nos casos de câncer avançado, um terço dos pacientes tem vômitos e entre esses 60% têm náuseas (ANCP, 2012).

Entre as principais causas, estão: radioterapia, quimioterapia, medicações ou o próprio avanço da doença. Visto isso, a anamnese deve considerar frequência, início, comprometimento do sistema nervoso central, entre outros fatores (INCA, 2021).

Nos CP, queixas de alteração do trânsito intestinal são comuns, tendo como causa a própria patologia ou o tratamento. A constipação intestinal tende a ser mais comum do que a diarreia, a qual atinge aproximadamente 10% dos pacientes oncológicos em CP (ANCP, 2012).

Tem-se por constipação intestinal evacuações dolorosas/ou difíceis, relacionadas à redução da frequência das mesmas, com ou sem fezes endurecidas (ANCP, 2012). É importante frisar que esse quadro é um sintoma, e não uma doença, sendo um dos sintomas que mais influenciam na qualidade de vida (GONÇALVES, 2019). Nos CP, a constipação intestinal tem etiologia multifatorial, e deve ser prevenida e reconhecida de forma antecipada a fim de reduzir o impacto que causa na vida do paciente. Além disso, é importante distinguir quando o quadro é causado pela doença e quando ocorre pelo uso de opióides, por exemplo, uma vez que a

abordagem é diferente, conforme Silva, A. F. M. (2019).

Também possui caráter multifatorial, mas suas principais causas são:

[...] infecção viral ou bacteriana, sequelas do tratamento antineoplásico (disfunção, obstrução, síndrome de compressão medular – SCM), causas metabólicas, presença de fissuras anais ou 84 hemorroidas, baixa ingestão de líquidos e fibras, atividade funcional reduzida, fatores ambientais, uso de medicamentos, como opióides, antidepressivos tricíclicos ou antibióticos. (INCA, 2021, p. 83-84).

Para avaliar a constipação intestinal, é empregada a escala de Bristol:

Quadro 3: Escala de Bristol

	Bristol 1	Pequenas bolinhas duras, separadas como coquinhos (difícil para sair)
	Bristol 2	Formato de linguiça encaroçada, com pequenas bolinhas grudadas
	Bristol 3	Formato de linguiça, com pequenas rachaduras na superfície
	Bristol 4	Alongada com formato de salsicha ou cobra, lisa e macia
	Bristol 5	Pedaços macios e separados, com bordas bem definidas (fáceis de sair)
	Bristol 6	Massa pastosa e fofa, com bordas irregulares
	Bristol 7	Totalmente líquida, sem pedaços sólidos

Fonte: Martinez e Azevedo (2012, tela 4, apud INCA, 2021, p. 84).

2.4.4 Dispneia

Entre os sintomas respiratórios, a dispneia é o mais comum entre pacientes em CP. Conforme a ANCP (2012, p. 151), dispneia pode ser definida como:

[...] sensação eminentemente subjetiva caracterizada pela percepção desconfortável da respiração, ou receio de não conseguir respirar, ou, ainda, “sensação de avidez por ar”.

Em pacientes oncológicos, de 21% a 90% deles apresentam dispneia, com ou sem envolvimento pulmonar, e, desses, 24% não apresentam qualquer patologia cardiopulmonar (ANCP, 2012). Em casos em que a doença está em um estágio avançado, a dispneia tende a surgir associada à dor, consoante a Ramos; Tavares e Mendonça (2017).

2.4.5 Delirium

O *delirium*, chamado de estado confusional agudo, é definido pelo INCA (2021, p. 101) como:

[...] transtorno neuropsiquiátrico agudo, de curso flutuante, caracterizado por estreitamento da consciência, prejuízo na atenção e alterações cognitivas e sensoriais. Pode ocorrer nas formas hiperativa, hipoativa ou mista. No subtipo hiperativo, é proeminente a agitação, algumas vezes com agressividade e risco de auto e heteroagressão; no *delirium* hipoativo, o paciente apresenta consciência rebaixada, sonolência, letargia, olhar fixo, apatia e discurso raro ou lento. Enquanto a forma hiperativa raramente passa despercebida, o contrário ocorre com a forma hipoativa, que se associa com pior prognóstico.

Bush; Tierney e Lawlor (2017) trazem os fatores predisponentes, sendo eles: quadro prévio de *delirium*, déficit cognitivo ou demência, idade avançada, sexo masculino, gravidade da doença de base, má performance, doença mental já existente previamente e déficit visual e/ou auditivo; já entre os fatores precipitantes, temos: poli fármacos, procedimentos, cirurgias, doenças agudas, isolamento e imobilidade, dispositivos invasivos, contenção mecânica, estímulos nocivos, dor, desidratação, desnutrição e falência de órgãos, desequilíbrios metabólicos e hidroeletrólíticos, retenção urinária, constipação, alteração do ciclo de sono, e uso de substâncias como álcool e drogas ilícitas.

Nos pacientes em terminalidade, é um sinal de morte em dias ou semanas (ANCP, 2012). Nos pacientes oncológicos, 80% desses apresentam *delirium* nas fases mais avançadas da doença, sendo associada ao pior controle da dor e redução da sobrevida (LOURO; POSSARI; LIMA, 2021).

As pessoas em CP, de 30% a 50% dos casos de *delirium* são reversíveis; todavia, em pacientes em terminalidade, esse quadro tende a ser irreversível. Ademais, de 22% a 50% dos pacientes que apresentam tal situação são subdiagnosticadas, como supracitado, o que leva a não terem uma atenção adequada, especialmente quando se trata da forma hipoativa, consoante a Fuentes *et al.*, (2017).

2.4.6 Caquexia do câncer

A caquexia do câncer se caracteriza pela perda de massa muscular esquelética, estando associada ou não a perda de massa gorda, e apresenta-se também inflamação sistêmica e alterações metabólicas que não são revertidas de forma completa com nutrição convencional,

gerando uma progressiva incapacidade funcional, assim como aumento da morbimortalidade (INCA, 2021). É uma situação multifatorial, pois além de sua fisiopatologia ter diferentes fatores, também afeta vários tecidos e órgãos (WIEGERT, 2020).

Com o avanço da doença, a caquexia tende a se agravar, e os principais sinais relacionados são a perda de peso e a anorexia. Todavia, podem estar presentes distorção da imagem corporal, inapetência, piora da fadiga e redução da funcionalidade, influenciando de forma negativa a qualidade de vida (WIEGERT, 2020).

2.4.7 Obstrução intestinal maligna

A obstrução intestinal maligna (OIM) acontece de forma frequente em pacientes com neoplasias de abdômen e pelve avançadas, principalmente nas ginecológicas ou colorretal. Pode-se dar de forma parcial ou completa. Nos pacientes em CP, está presente em cerca de 3%; todavia, nos pacientes com câncer de ovário essa taxa varia de 5 a 50% e nos casos de colorretal de 4 a 28%, conforme INCA (2021).

Entre as causas, a principal é o tumor primário, sendo responsável por 65% dos casos; 10% são conseqüências de um novo tumor primário; e 25% de situações relacionadas ou não ao tratamento do câncer, como aderências pós-cirúrgicas, hérnias, trombose mesentérica, entre outras (INCA, 2021).

É um quadro complexo, tendo como principais sintomas náuseas, vômitos, xerostomia, dor, constipação e distensão abdominal, e está associado a uma sobrevida de aproximadamente 10 semanas, sendo, por isso, importante ponderar as intervenções indicadas, pois nos casos de intervenção cirúrgica há um número expressivo de complicações pós-cirúrgicas, como abscessos, deiscências de suturas, nova oclusão e fistulas enterocutâneas (VASCONCELOS, 2019).

2.4.8 Síndrome de compressão medular

Conforme o INCA (2021), a síndrome de compressão medular (SCM) é caracterizada:

[...] pela invasão ou compressão do saco dural por doença neoplásica primária ou secundária, ou ainda fragmentos ósseos decorrentes de fratura patológica vertebral. A presença de massa tumoral no espaço epidural gera compressão e obliteração do plexo venoso vertebral, causando edema vasogênico no conteúdo medular. Esse processo, se progressivo, pode gerar enfartamento local e danos irreversíveis à medula. (p. 145).

As neoplasias mais relacionadas à essa emergência oncológica são as de pulmão, próstata, mama, mieloma, linfomas, rins e medula, sendo a parte torácica afetada em 60% dos casos, 25% a região lombossacra e 15% nível cervical. É um quadro grave que precisa ser identificado de forma rápido, sendo os principais sintomas: dor nas costas, fraqueza, dores radiculares, incontinência ou retenção urinária e focal (INCA, 2021), e dormência nas extremidades de membros superiores e inferiores (CANADIAN CANCER SOCIETY, 2021).

2.4.9 Sangramento

Sangramentos são escapes dos vasos relacionados à alguma neoplasia avançada, podendo levar à uma rápida diminuição do volume sanguíneo circulante, sendo responsável por 6% de óbito de pacientes oncológicos. As causas são multifatoriais, sendo algumas: o tumor (angiogênese, invasão local, localização e tamanho); tratamento e fatores sistêmicos, como trombocitopenia (INCA, 2021).

Ainda, os sangramentos podem se apresentar por meio de diferentes formas: hematúria, hemoptise, hematêmese, entre outros, conforme Johnstone e Rich (2018).

2.4.10 Síndrome da veia cava superior

A veia cava superior leva o fluxo sanguíneo até o átrio direito cardíaco, e possui paredes finas que são compressíveis facilmente e está localizada em uma região, no mediastino, cercada por estruturas rígidas, tais como: traqueia, brônquios, esterno, aorta, linfonodos, entre outros (INCA, 2021).

Quando a veia cava superior é comprimida, surge uma situação tida como urgência oncológica, a SVCS e uma série de sinais indicam esse quadro clínico, como: dilatação das veias do pescoço, edema em membros superiores, cianose, cefaleia, tosse, dispneia, disfagia entre outros (INCA, 2021), com taxas expressivas de morbidade e mortalidade, conforme Friedman *et al.*, (2017).

2.4.11 Infecção

Nos Cuidados Paliativos, a taxa de pacientes que apresentam infecções é alta, principalmente as respiratórias, abdominais e do trato urinário. Em alguns casos, há sintomas sugestivos do foco primário, como tosse, disúria, e também focos evidentes, como pneumonia e celulite. É uma situação tida, também, como evento que define o óbito no caso de uma neoplasia incurável, sendo responsável por 44 a 55% dos óbitos desse grupo de pessoas (INCA, 2021). Ainda, tem-se que aproximadamente 90% de pacientes hospitalizados com neoplasias avançadas são tratados com antibióticos na semana que antecede o óbito (MACEDO *et al.*, 2018).

Os sinais e sintomas apresentados podem ser semelhantes aos de progressão da doença, como febre, confusão mental, astenia, alterações hemodinâmicas (INCA, 2021). Não há um consenso a respeito do uso de antibióticos nos CP; contudo, essa atitude traria benefícios como o alívio de sintomas e prolongamento da vida, conforme Macedo *et al.*, (2018).

2.5 AS DIMENSÕES DO SOFRIMENTO

Pessini (2002) traz que o sofrimento dividido em dimensões, sendo elas: física, psíquica, social e espiritual. Para lidar com essa situação, o paciente com câncer utiliza diversas ferramentas, processo conhecido como *coping*, que é “[...] conjunto de esforços cognitivos e comportamentais de um indivíduo para o gerenciamento de demandas estressoras, avaliadas como excedendo sua capacidade adaptativa” (MENDONÇA *et al.*, 2020, p. 3).

A dimensão física é a mais fácil de ser reconhecida, pois surge no corpo biológico a partir da doença instalada, tendo como sinal alarmante a dor, podendo causar um sofrimento tão intenso a ponto de o paciente desejar a própria morte (PESSINI, 2002).

No âmbito psíquico, o adoecimento e o tratamento causam sofrimento psíquico e alterações na capacidade funcional do paciente, o que pode gerar uma fragilidade no seu enfrentamento à doença, assim como alteração na autonomia, gerando consequências na sua qualidade de vida e de seus familiares/cuidadores (NEGRISOLI, 2018). Ainda, pode-se ressaltar que reações emocionais relacionadas ao diagnóstico (como negação, raiva, depressão), o que pode intensificar o sofrimento e prejudicar o andamento de projetos de vida (MENDONÇA, 2019).

Já a dimensão social é marcada pelo isolamento, assim como a dificuldade em expressar seus sentimentos no processo de morrer, além de que alguns pacientes podem perder seu papel social familiar, como, por exemplo, o pai que se torna dependente dos filhos (PESSINI, 2002).

E, por último, temos o sofrimento espiritual. A espiritualidade envolve as questões que estão além da vida cotidiana, são aquelas que buscam sentido e significado para a vida e a morte, conforme Arrieira *et al.*, (2018). No momento do diagnóstico, o paciente pode passar por um misto de emoções que tendem a gerar um abalo no sistema de crenças, não compreendendo a forma injusta que o sofrimento é distribuído no mundo; ou, ainda, o paciente pode ir em busca de um Deus bondoso que lhe ajude a ter esperança e força, dando um novo significado à vida (MENDONÇA, 2019).

A dor espiritual se manifesta quando não há mais sentido na vida e/ou na morte, é ter medo do que irá acontecer após o óbito, além da culpa perante a Deus por determinados atos (ARRIEIRA *et al.*, 2018). A espiritualidade, dessa forma, é um componente importante que faz parte da saúde e do bem-estar do paciente oncológico, e essa dor espiritual afeta negativamente a qualidade de vida, traz Puchalski *et al.*, (2019). Quando o *coping* é aplicado nessa situação, tem-se o *coping* religioso e espiritual. Nesse sentido, a espiritualidade traz uma nova forma de se conectar com os outros, com a natureza e com um poder superior, o que proporciona um novo sentido à vida que transcende o próprio sentimento (MENDONÇA *et al.*, 2020).

2.6 O FAMILIAR DO PACIENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

Os familiares de pacientes em cuidados paliativos tendem a demonstrar um apoio que é importante para o doente, e os mesmos devem ser inclusos nas intervenções planejadas nessa modalidade de cuidado (OLIVEIRA *et al.*, 2017). Isso se deve ao fato de a família ser vista como componente intrínseco da identidade do paciente e uma parte importante de sua vida, de acordo com Tarberg *et al.*, (2019).

De acordo com a SBBG (2015), ao se falar em família, temos que é um grupo que envolve as pessoas mais próximas do paciente, e que além de conhecerem o mesmo, tem um vínculo de afeto e cuidado para com ele, o que inclui a família biológico, a chamada “de aquisição” (por casamento), e família de escolha, amigos e animais de estimação, sendo que o paciente é quem tem o poder de definir que estará com ele à beira do leito. Ou seja, família não necessariamente enquadra indivíduos com laços sanguíneos ou legais, mas pode incluir também amigos

próximos e vizinhos (KRISTJANSON; AOOUN, 2004).

A família molda seu enfrentamento à doença do paciente de acordo com diversos fatores, como qual o papel que o paciente desempenha dentro do núcleo familiar, o impacto da neoplasia e suas implicações, e a maneira como a qual se organiza durante o período de adoecimento do ente querido (OLIVEIRA *et al.*, 2017). Kristjanson e Aoun (2004) escrevem que membros da família têm diferentes necessidades, obrigações, históricos e recursos, e que falhar em reconhecer essas diferentes características de cada membro pode excluir alguns dos que necessitam de suporte, o que pode ser mais comum em relações homossexuais e em famílias que vivem distantes geograficamente, por exemplo.

Todavia, cuidadores familiares podem se sentir despreparados para lidar com a situação e acabam colocando suas próprias necessidades em segundo plano, principalmente quando o doente se encontra em cuidados domiciliares. Ainda, familiares podem experimentar um estresse maior que o paciente, contudo, recebem menos apoio e suporte (TARBERG *et al.*, 2019). Esse estresse surge principalmente quando há acesso limitado aos cuidados e/ou quando esses têm um custo elevado (WHO, 2020a). E, de acordo com Tarberg *et al.*, (2019), mesmo que os pacientes recebam CP em domicílio e isso lhes dê um senso de normalidade, para a família acontece justamente o oposto. Assim, evidencia-se a importância de o profissional de saúde incluir a família dentro do planejamento dos cuidados paliativos, estabelecendo assim um vínculo com essa para que seja ofertado um serviço de qualidade (OLIVEIRA *et al.*, 2017).

Entretanto, ao focarem quase que exclusivamente no bem-estar e alívio do sofrimento do paciente, os familiares são acometidos por sofrimento físico e psíquico, o que acarreta em perda de energia para o cuidado, com conseqüente queda da qualidade do cuidado ofertado, gerando situação conhecida como sobrecarga do cuidador (ABREU; COSTA JÚNIOR, 2018), com sintomas como dificuldades para dormir, depressão, ansiedade e pânico, conforme Chua *et al.*, (2020), o que pode ser revertido por meio do envolvimento da família com a equipe multidisciplinar (ABREU, COSTA JÚNIOR, 2018).

Kristjanson e Aoun (2004) trazem que os familiares de pacientes com câncer reportam dificuldade em ter acesso à informação específica, e que jargões médicos são uma barreira nesse processo. Além disso, os autores continuam e falam que tem receio em incomodar profissionais de saúde ocupados, pois acreditam que esses são responsáveis primariamente pelo paciente, algo possível de ser alterado por meio de uma comunicação eficiente, e, ainda, famílias bem-informadas conseguem dar um suporte mais eficiente e experimentar menos ansiedade relacionada à doença.

2.7 INFORMÁTICA EM SAÚDE

Com o avanço das tecnologias, novas oportunidades de auxiliar pacientes e familiares com educação em saúde surgiram, segundo Slater; Fielden e Bradford (2018). Tem-se por saúde móvel, conforme a OMS, a provisão de serviços de saúde e informação por meio de tecnologias móveis, como os celulares e tablets. A saúde móvel tem um potencial de auxiliar no manejo de doenças crônicas e de motivar o bem-estar geral (BRADWAY *et al.*, 2017). Ainda, estima-se que o *smartphone* seja a principal fonte de acesso às informações de aproximadamente 91% da população do Brasil (BARROS *et al.*, 2019).

De acordo com Soares *et al.*, (2018/2019, p. 33):

Os aplicativos de tecnologia móvel para a saúde estão em constante expansão, fornecendo suporte ao paciente ou até mesmo para a própria equipe de saúde, seja sanando dúvidas ou auxiliando em processos essa tecnologia já faz parte da sociedade moderna por sua praticidade, essa praticidade com facilidade de acesso e manuseio se deve ao fato que dispositivos móveis estão presentes em tempo integral na rotina da maior parte da população.

As tecnologias na área da saúde surgiram na década de 70, com expressivo desenvolvimento nos anos 2000 devido à popularização de dispositivos móveis (tablets, celulares). Nessa área tem-se *eHealth*, que é a saúde eletrônica e *mHealth*, sendo essa as pesquisas em saúde móvel (CARLOS *et al.*, 2016), mas são também práticas da área médica ou da saúde pública apoiadas por dispositivos móveis para monitorar pacientes, serviços de telemedicina, entre outros (ARAÚJO *et al.*, 2016).

Barros *et al.*, (2019) trazem que os aplicativos vêm sendo utilizados cada vez mais por profissionais de saúde pois estão envolvidos com a questão da segurança do paciente, do acesso rápido à informações, auxiliando na tomada de decisões para as intervenções em saúde.

Nos cuidados paliativos, os pacientes correm o risco de apresentar eventos agudos ou agravos em sua situação de saúde, e a detecção precoce desses quadros providenciaria cuidado adequado (BIENFAIT *et al.*, 2019). Além disso, essa modalidade auxiliaria ainda no suporte às famílias no acesso à informação sobre o quadro do paciente (SLATER; FIELDEN; BRADFORD, 2018).

Especificamente na área da oncologia, diferentes estudos foram realizados, como por exemplo: “*The Oncology Family App: Providing families with cancer care information at their fingertips*” de Fielden e Slater (2016a) o qual conta com números de telefone importantes, como de emergências 24 horas, sinais indicativos de urgências, como interpretar exames de sangue,

entre outras informações, e foi validado por meio de entrevistas com pais, cuidados e pacientes e pelas métricas de download do aplicativo (FIELDEN; SLATER, 2016b) e “*The Oncology Family App: Providing information and support for families caring for their child with cancer*”, de Slater; Fielden e Bradford (2018), que possui similaridade com o estudo citado anteriormente, tendo sido planejado para ser reduzir o estresse das famílias em momentos caóticos.

3 METODOLOGIA

3.1 TIPO DE ESTUDO

O presente estudo é tido como uma produção tecnológica, visando o desenvolvimento de um protótipo de aplicativo para dispositivos móveis para contribuir na educação em saúde de pacientes adultos em tratamento paliativo oncológico e seus familiares.

3.2 CENÁRIO DO ESTUDO

O presente estudo teve como local de coleta de dados o Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON), com a atual estrutura fundada em 2012, em Florianópolis, no ambulatório de Controle da Dor e outros sintomas. O CEPON é um serviço público, referência em oncologia em Santa Catarina e é Centro de Referência da OMS para Medicina Paliativa no Brasil (CEPON, 2021a,b). O local é estruturado da seguinte maneira: consultórios, ambulatórios (controle da dor, de intercorrências oncológicas, de oncologia, oncohematologia e procedimentos cirúrgicos), unidades de internação (cirúrgica, oncologia clínica, oncohematologia, paliativa e COVID), unidade de terapia intensiva (UTI), centro cirúrgico, central de quimioterapia, radioterapia, transplante de medula óssea e serviço de diagnóstico por imagem.

No ambulatório de Controle da Dor, além da equipe médica e da enfermeira estomaterapeuta, há três enfermeiras e duas técnicas de Enfermagem.

3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os participantes do seguinte estudo foram profissionais da equipe de Enfermagem (enfermeiros e técnicos) com pelo menos dois anos de experiência na área da oncologia, pacientes que estavam se consultando pela primeira vez no Ambulatório de Controle da Dor no CEPON e seus familiares. Como já citado anteriormente, foram inclusos como familiares todo aquele que possuir um vínculo de afeto e cuidado com o paciente, seja esse vínculo por meio

de laços sanguíneos ou não.

Os participantes foram abordados antes da primeira consulta no ambulatório supracitado (essa abordagem ocorreu antes da consulta para não parecer uma avaliação da mesma, e também para poder coletar as dúvidas dos participantes sem viés após a consulta médica) e aqueles que demonstraram interesse receberam um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e, após lerem o mesmo, assinaram o mesmo. As entrevistas ocorreram em uma sala destinada à administração de medicamentos, quando não havia outros pacientes ali, ou na sala de espera do ambulatório.

Para a pesquisa, foi utilizada a técnica *snowball*, a qual é uma forma de amostra não probabilística, com cadeias de referência, não sendo possível determinar quais as chances de alguém participar da pesquisa, sendo útil para o estudo de grupos de difícil acesso, ou que não há precisão sobre sua quantia, e aquele que participa do início da pesquisa, ao final, indicará novo contatos (VINUTO, 2014). Assim, a coleta de dados foi interrompida quando houve saturação dos dados. Escolheu-se a referida técnica pois a partir da mesma é possível determinar de forma mais precisa o tamanho da amostra, uma vez que a mesma se dá conforme as informações são trazidas pelos participantes e a consequente repetição delas.

Como critério de exclusão, temos os profissionais de Enfermagem com menos de dois anos de experiência na área de oncologia (além daqueles que estavam em férias, atestado médico e licença maternidade durante o período de coleta), e pessoas que tenham vínculos remunerados (cuidadores, por exemplo) com o paciente.

3.4 COLETA E ANÁLISE DE DADOS

A coleta de dados foi realizada no período de setembro a outubro de 2021.

A captação de pacientes e familiares se deu com base na agenda dos médicos que atendiam no ambulatório de Controle da Dor. Cerca de 15 minutos antes do horário agendado da consulta, paciente e familiar (quando presente) eram abordados e convidados a participar, e aqueles que aceitavam recebiam o TCLE, como já dito. No início da entrevista, foi solicitada autorização ao paciente e ao familiar para gravar a entrevista. Quando permitido, a gravação iniciava com a fala de que o paciente havia permitido o ato. Após, as perguntas eram realizadas, sendo seguido da resposta do paciente e/ou familiar. Destaca-se que a coleta de dados foi iniciada após a Autorização da Direção do CEPON (Apêndice A).

Ainda, para a coleta de dados, os profissionais de Enfermagem foram abordados na sala

utilizada pelos mesmos dentro do ambulatório, durante o intervalo entre um paciente e outro, conforme a disponibilidade de horário e demandas. As entrevistas não foram realizadas de forma individual, ou uma única vez. As conversas com esses profissionais a respeito do assunto ocorreram em diversos momentos durante o período de coleta, e os mesmos traziam as questões relacionadas aos pacientes conforme recordavam

Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com perguntas abertas, o que permite adequar o roteiro previamente elaborado e até incluir novos tópicos que possam surgir (FONTANELLA; CAMPOS; TURATO, 2006). Entre as perguntas abertas para pacientes e familiares, temos: “Quais são as suas principais dúvidas sobre o cuidado paliativo?”, “O que você acha que poderia lhe ajudar com essas dúvidas?”. Já para os profissionais, tem-se: “Quais as perguntas que os familiares mais fazem a respeito dos cuidados paliativos?”, “Quais são as maiores dúvidas dos familiares?”. “Quais informações que você considera que sejam importantes para o conhecimento dos familiares de pacientes em cuidados paliativos?”

Ao finalizar a etapa de coleta de dados, realizou-se o agrupamento das dúvidas dos pacientes, planejamento dos tópicos abordados no protótipo e a revisão de literatura a fim de se realizar um levantamento de dados para fundamentar respostas (MARIANO; SANTOS, 2017). Para essa análise de dados qualitativos adotou-se a análise de conteúdo. Bardin (2011) define este método como um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens.

Conforme Bardin (2011) a análise de conteúdo divide-se em três fases: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. A partir destes resultados, foi possível realizar inferências e adiantar as interpretações condizentes aos objetivos propostos no início da pesquisa. E, finalmente, fez-se o design das interfaces do protótipo do aplicativo na plataforma *Marvel*.

A coleta de dados ocorreu até a saturação dos dados, momento que não são identificados novos elementos e não há mais necessidade de se acrescentar novas informações, pois não se altera mais o assunto estudado, estabelecendo assim a validade do conjunto de dados (NASCIMENTO *et al.*, 2018).

3.5 DESENVOLVIMENTO DO APLICATIVO

Para construção da base de conhecimento do aplicativo, fez-se ampla revisão de literatura nas bases de dados: PUBMED, LILACS, MEDLINE, Cochrane e Scopus a partir dos descritores *Oncologic Nursing; Palliative Care; Supportive Oncology; Oncology Family App, mobile health apps, family support e caregiving burden*. Também se utilizou livros-texto e guidelines.

O aplicativo foi desenvolvido na plataforma *Marvel* seguindo o Design Instrucional Contextualizado (DIC), o qual preconiza o planejamento, o desenvolvimento e a aplicação de ferramentas tecnológicas flexíveis e contextualizadas, sendo isso subdividido em quatro etapas: análise, design e desenvolvimento, implementação e avaliação, de acordo com Filatro e Piconez (2004). Ainda, o DIC baseia-se na aprendizagem eletrônica imersiva, com ênfase em criar um ambiente personalizado de acordo com o assunto a ser estudado, consoante às necessidades individuais do público-alvo abordado (BARROS *et al.*, 2019). A seguir, expõe-se uma explicação das etapas do DIC (FILATRO; PICONEZ, 2004):

Quadro 4: Etapas do Design Instrucional Contextualizado (DIC)

Análise	Identificação das necessidades de aprendizagem, definição dos objetivos instrucionais e identificação das restrições relacionadas.
Design e desenvolvimento	Planejamento da instrução e elaboração dos materiais instrucionais.
Implementação	Capacitação e ambientação de profissionais e alunos à proposta do DIC e a realização de uma capacitação.
Avaliação	Acompanhamento, revisão e manutenção do sistema planejado.

Fonte: Adaptado de Filatro e Cortez (2004, p. 4).

Seguindo para o desenvolvimento do aplicativo em si, foi utilizado como referencial a Hipermissão, a qual se divide em cinco etapas: análise e planejamento, modelagem, implementação, avaliação e manutenção e distribuição (FALKEMBACH, 2005).

Na análise e planejamento, Falkembach (2005) traz que nessa fase deve-se considerar qual produto será planejado, devendo-se definir o tema, considerar outras aplicações parecidas e quais são os recursos disponíveis, sendo também a etapa de coleta dos dados e análise destes, além da definição do objetivo, público-alvo, como será utilizado o produto, quando, onde e para que, e o que se espera a partir do seu uso.

A segunda etapa, modelagem, permite que se construam modelos, a fim de facilitar o

entendimento, a discussão e aprovação do produto antes da sua real construção, com criação de três modelos, sendo o primeiro deles o conceitual, que diz respeito ao domínio, ao conteúdo a ser aplicado e como ele será disponibilizado. O próximo modelo é o de navegação, no qual são definidas as estruturas de acesso, a fim de evitar a desorientação do usuário, com escolha de menus e índices, por exemplo. E, por último, há o modelo de interface, o qual deve ser compatível com o conceitual e o navegação, criando-se uma identidade visual para o produto (FALKEMBACH, 2005).

Na implementação, há a produção ou reutilização e digitalização de mídias, como sons, imagens e animações. Em seguida há a etapa de avaliação e manutenção, na qual testes são realizados, assim como a verificação das informações e correções necessárias das mesmas. E, por último, Falkembach (2005) traz a distribuição do produto.

3.6 ASPECTOS ÉTICOS

Os aspectos éticos do estudo estão de acordo com a Resolução do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) nº 564/2017 (COFEN, 2017), na qual, no Capítulo III, traz a respeito do ensino, da pesquisa e da produção técnico técnico-científica, além de trazer o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. Ainda, leva-se em consideração a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, a qual discorre sobre respeito pela dignidade humana e sobre a proteção em relação aos participantes (BRASIL, 2013).

O projeto foi encaminhado ao CEPON para avaliação em 19 de julho de 2021, por e-mail, com retorno e aprovação em 22 de julho de 2021 (Apêndice A).

Os pacientes e familiares foram informados sobre os objetivos da pesquisa, riscos e benefícios, e assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), disponível no Apêndice B, para poderem participar do estudo. Ainda, os participantes foram informados sobre possíveis desconfortos com algumas perguntas, e que os mesmos poderiam parar a entrevista a qualquer momento e retomar quando desejar ou até desistir, sem qualquer prejuízo ou penalização. E os profissionais de Enfermagem também receberam um TCLE, disponível no Apêndice C.

4 RESULTADOS

4.1 AMOSTRA DE PARTICIPANTES E QUESTIONAMENTOS

A coleta de dados, ou seja, a entrevista com pacientes em tratamento paliativo oncológico, seus familiares e profissionais de Enfermagem no ambulatório de Controle da Dor ocorreu entre os meses de setembro e outubro de 2021. Os pacientes e familiares foram abordados antes da primeira consulta com os médicos. Foram entrevistados, ao todo, 13 pacientes e 07 (sete) familiares (nem todos os pacientes estavam acompanhados, e alguns vinham com cuidadores remunerados, enquadrando-se no critério de exclusão); e, entre os profissionais de Enfermagem, temos 03 (três) enfermeiras e 02 (duas) técnicas de Enfermagem, que são as profissionais atuantes na referida unidade.

Deve-se frisar que, por não se tratar de um estudo qualitativo e/ou quantitativo, não foi feita pesquisa visando o perfil dos entrevistados (idade, nível de escolaridade, patologia de base, entre outras informações). Esse tipo de informação poderia fornecer dados suficientes para um outro estudo.

Tratando-se de pacientes e familiares, as principais dúvidas (agrupadas em grandes grupos), foram:

- a. O que é Cuidados Paliativos;
- b. Se a doença piorar, quais sintomas irão surgir/piorar;
- c. O que pode ser feito além da medicação para melhorar determinados sintomas, como dor, náusea, inapetência;
- d. Saber identificar quando é necessário levar o paciente ao pronto-socorro (no caso do CEPON, o Ambulatório de Intercorrências Oncológicas (AIO));
- e. Questionamentos existenciais, com falas como “Por que estou passando por isso?”, “Deus quis assim”, além de pacientes expressarem medo de morrer, e familiares medo de perder o ente querido.

Pelo último tópico, foi possível identificar a questão do sofrimento espiritual. Como já citado, as dimensões cultural e espiritual compõem um dos nove pilares de um cuidado paliativo de alta qualidade na oncologia (BICKEL *et al.*, 2016).

Já as profissionais de Enfermagem trouxeram dúvidas dos pacientes e familiares

semelhantes às referidas pelos mesmos; todavia, referiram que muitos pacientes são levados até o AIO pois os familiares/cuidadores chegam em um nível de sobrecarga que não conseguem mais manejar os cuidados ao paciente. Por isso, optou-se por tratar, também, a respeito da fadiga do cuidador.

Ainda, em tratando-se da equipe de Enfermagem, é importante discutir a questão da sobrecarga de trabalho. Além do ambulatório, ainda há o Programa de Internação Domiciliar (PID) que exige uma vigilância constante, seja feita de forma presencial ou não (telefone, no caso). É um programa que atende pacientes em tratamento paliativo que se mantém em domicílio, mas acompanhamento da equipe multidisciplinar; se apresentarem algum indício de piora da doença, quando se identifica a sobrecarga do cuidador ou quando a família e/ou o paciente optam para que o óbito não aconteça em domicílio, eles têm direito a internação imediata no CEPON. Essa sobrecarga faz com que a Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) não seja feita de forma devida, prejudicando a qualidade da assistência prestada, e conseqüentemente o cuidado (SANTOS *et al.*, 2020).

Todavia, deve-se frisar que uma limitação do estudo foi a questão que, entre os 20 participantes (entre pacientes e familiares), 14 não tinham conhecimento ao menos sobre o que é Cuidados Paliativos (o que configura 70% dessa amostra), cinco acreditavam que CP era apenas para pacientes em cuidados de final de vida, e apenas uma pessoa (um familiar, no caso) sabia a definição correta do que era CP pois havia pesquisado a respeito. Por essa falta de conhecimento, as dúvidas se limitaram às questões de sintomas e o que poderia ser feito, pois eram situações vividas pelos pacientes e seus familiares. Mas, deve-se enfatizar que, apesar do estranhamento inicial sobre o termo, os participantes se mostraram receptivos a conhecerem mais a respeito do tema.

4.2 ELABORAÇÃO DAS TELAS DO PROTÓTIPO

A elaboração das telas foi feita por meio da plataforma *Marvel*, hospedada no endereço <https://marvelapp.com/prototype/hbd2gba>. A utilização da mesma se deu por suas funcionalidades e pela facilidade do uso, visto que oferece diferentes ferramentas sem a necessidade de códigos.

As cores escolhidas para compor o design das telas foram: branco (#FFFFFF), roxo (#6C266C), verde (#45B3A3) e preto (#000000). As cores foram escolhidas de forma aleatória,

mas utilizou-se branco para cor de fundo, roxo para os títulos, verde para subtítulos e preto para os textos e símbolos.

O nome “*Paliativando*®” foi escolhido pois o sufixo “-ando” dá a ideia de um ato contínuo; com isso, é representado que os CP estão sendo prestados de forma contínua por meio da educação em saúde.

Como símbolo do aplicativo, trouxe-se a figura da borboleta, que simboliza os Cuidados Paliativos, pois, conforme Costa e Soares (2015), é um animal que vive pouco, mas que nesse intervalo de vida, poliniza plantas, tornando a natureza mais bela, e, como consequência, deixa as pessoas mais felizes, exemplificando que o que mede a vida não é o tempo, mas a intensidade com a qual foi vivida.

Ao longo das telas do protótipo, foram inclusas algumas imagens para tornar o design mais atrativo, além de não as saturar com apenas textos. Deve-se citar também que foram inclusos vídeos explicativos a respeito do tema tratado.

O protótipo tornou-se funcional devido ao uso de “HotSpots”, que são locais pré-delimitados que se ligam à outras partes do projeto quando clicadas, ficando invisíveis ao usuário, podendo-se assim simular a funcionalidade do aplicativo se codificado. Salienta-se que, em qualquer tela, o usuário possui meios para avançar ou retroceder de tela e, no fim de cada tela de determinado bloco, haverá um ícone que o leva de volta ao menu principal.

Ainda, deve-se salientar que, por se tratar de um aplicativo voltado para pessoas leigas no assunto, nem todas as referências foram inclusas nas telas do aplicativo. E, pela mesma razão, a linguagem utilizada por vezes é coloquial, sem utilização de termos técnicos, a fim de facilitar a experiência do usuário.

Para facilitar a lógica de construção do protótipo, foi criado um quadro para servir como base para a mesma, com os textos de cada tela e suas referências, apresentado a seguir:

No quadro 5, as referências foram citadas na forma como estavam para facilitar a construção do aplicativo. Salienta-se, ainda, que o quadro foi utilizado como base para a construção do protótipo do app, não sendo um modelo seguido de forma fiel na montagem dos tópicos.

Ao todo, o protótipo possui 49 telas funcionais interligadas por *hotspots*, que serão apresentadas em seguida.

Quadro 5: Base de informações para o protótipo do app

Tela de Entrada	Nome do app e símbolo		
Tela com informações sobre o app	Informações sobre o app ter sido desenvolvido como parte do Trabalho de Conclusão de Curso		
Home	O que é Cuidados Paliativos	Conceito	<p>Cuidados Paliativos é uma modalidade de cuidado que promove a qualidade de vida do paciente e seus familiares por meio da avaliação precoce e do manejo de sintomas (físicos, emocionais, sociais e espirituais) relacionados à alguma doença que ameace a vida. Esse cuidado é feito durante diagnóstico, adoecimento, finitude e luto¹.</p> <p>Com isso, pacientes e familiares conseguem lidar melhor com questões associadas ao adoecimento, preparando-os também para a autodeterminação no processo de final de vida e morrer, quando for o caso, além de auxiliar o paciente a alcançar seu potencial máximo¹.</p> <p>Referências: ¹Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG, 2015).</p>
		Princípios	<ul style="list-style-type: none"> - Promover o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis¹; - Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida¹; - Não acelerar nem adiar a morte¹; - Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente¹; - Oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver o mais ativo possível até o momento da sua morte¹; - Oferecer suporte aos familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto¹; - Abordagem multiprofissional para focar nas necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto¹; - Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente no curso da doença¹; - Deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes¹. <p>Referências: ¹Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2012)</p>

		Vídeos complementares	<p>- <i>O que são Cuidados Paliativos?</i> – YouTube, canal TV Oncoguia (2013f);</p> <p>- <i>Uma história que mostra o sentido dos Cuidados Paliativos</i> – YouTube, canal TV Oncoguia (2013g);</p> <p>- <i>Cuidados Paliativos: Aos pacientes e também aos familiares</i> – YouTube, canal TV Oncoguia (2013c);</p> <p>- <i>Cuidados Paliativos: Complementação e não substituição</i> – YouTube, canal TV Oncoguia (2013d);</p> <p>- <i>Apenas pacientes com doenças terminais se beneficiam dos Cuidados Paliativos?</i> – YouTube, canal TV Oncoguia (2013b);</p> <p>- <i>A vida, seus limites e a verdade</i> – YouTube, canal TV Oncoguia (2013a).</p> <p>- <i>Enquanto eu respirar / Ana Michelle Soares</i> – YouTube, canal Editora Sextante (SOARES, 2019b).</p>
Home	Quais são os sintomas mais comuns?	Dor	<p>Experiência relacionada a algum dano tecidual que já existe ou que potencialmente existirá, e é algo pessoal¹. No caso da dor relacionada ao câncer, ela pode ter picos de dor, de forte intensidade, com pico em cinco minutos, que aparece de forma repentina, e que tende a se intensificar com o avanço da doença².</p> <p>Referências: ¹Raja <i>et al.</i>, (2020); ²ANCP (2012).</p>
		Vídeos Complementares	<p>- <i>A dor é inevitável?</i> – YouTube, canal ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2018a);</p> <p>- <i>Dor Oncológica #CuidadosPaliativos #ANCP</i> – YouTube, canal ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2018b);</p> <p>- <i>Mitos sobre o uso de opióides #CuidadosPaliativos #ANCP</i> – YouTube, canal ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2018c).</p>
		Falta de ar	<p>Alguns pacientes com câncer apresentam falta de ar sem ter envolvimento de alguma doença diretamente relacionada ao sistema respiratório¹. Ainda, nos casos avançados, a falta de ar pode vir acompanhada pela dor².</p> <p>Referências: ¹ANCP (2012); ²Ramos, Tavares e Mendonça (2017).</p>

		<p>Náuseas e vômitos</p>	<p>A náusea (ou enjoo) está frequentemente associada a pressão baixa, taquicardia (“coração acelerado”), palidez e excesso de suor¹. No entanto, pacientes que tem náuseas por longos períodos costumam não expressar o que estão sentindo, e esse sintoma não é tratado como deveria. E o vômito está presente em um terço dos pacientes com doença avançada. Ambos os sintomas são frequentes em pacientes em cuidados paliativos, especialmente nos casos de câncer gástrico, ginecológico e intestinal².</p> <p>Referências: ¹Gonçalves (2019); ²ANCP (2012).</p>
		<p>Constipação</p>	<p>A constipação (“intestino preso”) é mais comum que a diarreia¹, e pode ser causada e/ou piorada com o uso de medicamentos opióides (morfina, tramadol, por exemplo) ². É um quadro caracterizado pela diminuição no número de vezes em que se faz cocô, além desse ato ficar mais difícil e doloroso, e o cocô pode ficar endurecido também¹.</p> <p>Referências: ¹ANCP (2012); ²Silva, A. F. M. (2019).</p>
		<p>Delirium</p>	<p>Quadro em que há alteração na consciência e/ou prejuízo na atenção do paciente. Pode se apresentar como um quadro de agitação e até mesmo agressividade, ou como consciência rebaixada, ou seja, sonolência, letargia, olhar fixo, fala lenta e rara¹.</p> <p>Referências: ¹INCA (2021).</p>
		<p>Fadiga</p>	<p>Sensação persistente de cansaço e exaustão (física, emocional) que não é compatível com as atividades recém realizadas, e que não melhora com repouso e sono. Pode levar a: redução no autocuidado, capacidade física, memória e concentração; falta de interesse em atividades fraqueza; irritabilidade; frustração; tristeza e angústia espiritual¹.</p> <p>Referências: ¹ Associação Brasileira de Cuidados Paleativos (ABCP, 2010).</p>

		Perda de apetite e perda de peso	<p>Tanto o tratamento quanto o avanço da doença podem reduzir o apetite, assim como outros sintomas, tais quais náuseas, vômitos, constipação¹. Os familiares devem ser compreensivos, evitando pressionar o paciente para ele comer mais se não for de sua vontade².</p> <p>Referências: ¹Oliveira <i>et al.</i>, (2021); ²Corrêa e Shibuya (2007).</p>
Home	Como manejar os sintomas além da medicação?	Dor	<ul style="list-style-type: none"> - Psicoterapia: estratégias de meditação, atenção plena e terapia cognitiva¹; - Massagem²; - Acupuntura³; - Musicoterapia²; - Chás²; - Aplicação de calor no local onde dói²; - Mudar a posição em que está sentado/deitado²; - Oração e práticas religiosas⁴. <p>Referências: ¹Moisset <i>et al.</i>, (2020); ²Paes; Silva-Rodrigues e Ávila (2021); ³Lopes-Júnior <i>et al.</i>, (2020); ⁴Menin e Orso (2020).</p>
		Sintomas respiratórios	<ul style="list-style-type: none"> - Realizar vários repousos durante o dia¹; - Manter o ambiente ao redor do paciente limpo e sem muitas coisas¹; - Utilizar roupas largas e confortáveis¹; - Evitar ambientes muito quentes¹; - Ficar em ambientes bem ventilados, e/ou utilizar um ventilador¹; - Refrescar o rosto com uma toalha molhada com água fresca¹; - Musicoterapia¹; - Reiki¹; - Parar de fumar, se for o caso²; - Evitar locais com muita poluição e/ou outros fatores que desencadeiam tosse^{2**}. <p>Referências: ¹Almeida (2012); ²Conselho Federal de Farmácia (2021).</p>

		<p>Náuseas e Vômitos</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Comer alimentos gelados ou em temperatura ambiente¹; - Mastigar devagar¹; - Fazer pequenas refeições em intervalos menores¹; - Se não houver presença de mucosite, tomar picolé ou sorvete de frutas cítricas¹; - Evitar alimentos muito doces, gordurosos e com muito tempero¹; - Não beber durante a refeição¹; - Não se deitar após a refeição¹; - Manter o ambiente onde se come bem arejado, sem odores fortes e sem muita informação visual¹. <p>Referencias: ¹Brasil (2020).</p>
		<p>Constipação</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Aumentar o consumo de fibras na alimentação¹; - Estimular o paciente beber algo quente e depois ir ao banheiro, sentar-se no vaso e apoiar a perna em um banquinho, ou em algo que eleve um pouco as pernas¹; - Massagem abdominal¹; - Aromaterapia¹; - Estimular exercício físico, se for possível¹; - Acupuntura¹. <p>Referencias: ¹ Brunner e Suddarth (2016).</p>
		<p>Delirium</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Perguntar como o paciente quer ser chamado, pois ele pode não atender pelo seu nome original*; - Manter uso de aparelhos auditivos e óculo^{1*}; - Manter o quarto com iluminação natural durante o dia e pouca luz durante a noite, e manter um relógio e um calendário no ambiente em que o paciente mais fica¹; - Tentar adaptar os horários das medicações para não coincidirem com o descanso à noite¹; - Proporcionar um ambiente livre de muitos sons¹; - Manter o paciente hidratado¹. <p>Referências: ¹Brasil (2020).</p>

		<p>Fadiga</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estimular caminhadas ou voltas de bicicleta três vezes por semana, por 20 a 30 minutos, ou conforme tolerância¹; - Incentivar medidas para conservar energia: anotar quais horários do dia o paciente tem mais disposição e programar as atividades que mais exigem energia para esses momentos, e descansar após¹; - Procurar atividades que proporcionam relaxamento¹; - Incentivar o paciente a dividir tarefas com outras pessoas¹. <p>Referências: ¹Perdigão <i>et al.</i>, (2019).</p>
		<p>Perda de apetite</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Dividir os alimentos em várias refeições ao longo do dia¹; - Diminuir a quantidade de comida de cada refeição, de acordo com a aceitação do paciente¹; - Evitar beber líquidos durante a refeição¹; - Evitar comer alimentos gordurosos, pois eles enchem mais rápido, levando a pessoa a demorar ter fome novamente¹. <p>Referências: ¹INCA (2021).</p>
<p>Home</p>	<p>Quais sintomas podem indicar urgências/emergências?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Náuseas e vômitos persistentes¹; - Boca seca¹; - Dor abdominal + constipação + distensão abdominal (“barriga inchada”) ¹; - Dor nas costas¹; - Fraqueza¹; - Perder o controle para fazer xixi e/ou cocô¹; - Não fazer xixi e nem cocô¹; - Veias do pescoço inchadas¹; - Braços inchados¹; - Cianose (ponta dos dedos das mãos e dos pés roxos, e a boca pode ficar também) ¹; - Falta de ar¹; - Dormência na ponta dos dedos das mãos e dos pés². <p>Referências: ¹INCA (2021); ²Canadian Cancer Society (2021).</p>	

Home	Sofrimento espiritual	Conceito	<p>Sabe-se que as crenças espirituais do paciente tendem a influenciar no processo de adoecimento. Mas é importante frisar que espiritualidade está relacionada à busca de sentido para a vida em coisas que não são concretas, físicas, e pode estar ou não associada a religião (conjunto de crenças e práticas amparada por rituais e valores)¹. A dor espiritual é quando não se vê sentido na vida e na morte, é o medo do que acontece no pós-morte, e o temor das culpas perante a Deus¹.</p> <p>É importante frisar que a espiritualidade é uma ferramenta importante na redução dos níveis de depressão e ansiedade nas pessoas que convivem com câncer, e a fé contribui para a melhora de sintomas físicos e psicológicos do paciente, auxiliando na melhora da qualidade de vida. Ainda, a pessoa pode descobrir um sentido positivo para a situação relacionada ao adoecimento¹.</p> <p>Por isso, o paciente precisa ter um espaço onde possa ser escutado e refletir sobre questões envolvendo vida e morte, elaborando uma ressignificação do momento, tornando menos difícil o processo de adoecimento².</p> <p>Referências: ¹ Arrieira <i>et al.</i>, (2018); ² Hoffmann; Santos e Carvalho (2021).</p>
		Capelão	<p>O capelão é um profissional atento às necessidades espirituais de pacientes e familiares, e que por vezes leva palavras de conforto, tornando a ocasião mais tranquila¹. É um profissional que não necessariamente está ligada a figura de um pastor ou padre, e pode estar ou não ligado a algum tipo de crença, pois o que importa é a espiritualidade em si. E é importante falar que o capelão deve atuar apenas com o consentimento do paciente e familiares, pois impor algum tipo de conceito religioso pode causar sofrimento².</p> <p>Referências: ¹Jeuland <i>et al.</i>, (2017); ²Silva, E. E. (2019).</p>
		Vídeos complementares	<ul style="list-style-type: none"> - <i>O Capelão na equipe de Cuidados Paliativos</i> - YouTube, canal TV Oncoguia (2013e); - <i>O que é sagrado na sua vida</i> – YouTube, canal ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2018d).

Home	Cuidador – alguém cuida de você?	Fadiga do cuidador	<p>O cuidador, ao assumir e/ou auxiliar nos cuidados do paciente, põe muita energia nisso, e pode comprometer seu próprio bem-estar, com uma piora na qualidade de vida. Ainda, o estresse tende a ser maior conforme a doença avança¹. Por isso, o cuidador pode sofrer uma sobrecarga em questões físicas, emocionais, financeiras, além de restrições sociais². Sentimentos como amor e raiva, paciência e intolerância, tristeza, carinho, irritação, desânimo, revolta, insegurança, pena, negativismo, dúvida quanto aos cuidados, solidão, culpa, medo de também ficar doente e medo de o paciente estar sofrendo e morrer são comuns entre cuidadores³.</p> <p>Ainda, é importante destacar que por vezes os pacientes têm dificuldade em entender o estresse pelo qual os cuidadores/familiares passam, e isso tende a ser pior quando o cuidador é mulher, pois é esperado que ela esteja preparada para o cuidado, o que não acontece quando é um homem que está nessa situação⁴.</p> <p>Por isso, é importante que tanto paciente e familiar tenham um espaço em que possam expressar seus sentimentos, e é importante estimular falas que demonstrem gratidão, suporte e compreensão⁴.</p> <p>Referências: ¹Borges <i>et al.</i>, (2017); ²Rocha <i>et al.</i>, (2020); ³Guerra <i>et al.</i>, (2017); ⁴Shin <i>et al.</i>, (2018).</p>
Home	Dicas de filmes e livros		<p>Filmes: - <i>Patch Adams: o amor é contagioso</i> (1998); - <i>Antes de Partir</i> (2007); - <i>Já estou com saudades</i> (2015).</p> <p>Livros: - <i>O Amor é Contagioso</i>, de Patch Adams (1999); - <i>A morte é um dia que vale a pena viver</i>, de Ana Cláudia Quintana Arantes (2019); - <i>Histórias lindas de morte</i>, de Ana Cláudia Quintana Arantes (2020); - <i>Pra vida toda valer a pena: pequeno manual para envelhecer com alegria</i>, de Ana Cláudia Quintana Arantes (2021); - <i>Enquanto eu respirar</i>, de Ana Michelle Soares (2019b); - <i>Vida inteira: uma jornada em busca do sentido e do sagrado de cada dia</i>, de Ana Michelle Soares (2021).</p>

Fonte: Elaborada pelo autor (2021).

4.2.1 Acesso e tela com informações sobre o aplicativo

Por se tratar de um aplicativo com o intuito de fornecer informações, e não as coletar do usuário, não há solicitação de cadastro ou login. A primeira tela (Figura 3) é composta pelo título (nome do aplicativo: *Paliativando*) e um subtítulo (*Um guia para pacientes e familiares*), o símbolo (borboleta) e um símbolo indicando para seguir até a próxima tela, o que é feito ao clicar no local.

A próxima tela (Figura 4) é composta pelo nome do app, e informações sobre o mesmo, na qual se expõe que o mesmo é fruto de um Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) da autora, assim como o curso, instituição de ensino e nome da orientadora do trabalho.

Figura 3 – Tela inicial Paliativando



Fonte: Elaborada pelo autor (2021).

Figura 4 – Tela com informações do app

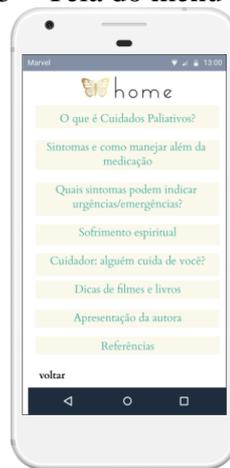


Fonte: Elaborada pelo autor (2021).

4.2.2 Menu principal

Na terceira tela (Figura 5) está o menu principal, composto por 08 (oito) opções: “O que é Cuidados Paliativos?”; “Sintomas mais comuns e como manejar além da medicação?”; “Quais sintomas podem indicar urgências/emergências?”; “Sofrimento espiritual”; “Cuidador: alguém cuida de você?”; “Dicas de filmes e livros”; “Apresentação da autora” e “Referências”. Cada uma das opções, ao ser acionada pelo clique, leva o usuário até suas respectivas sessões.

Figura 5 – Tela do menu principal

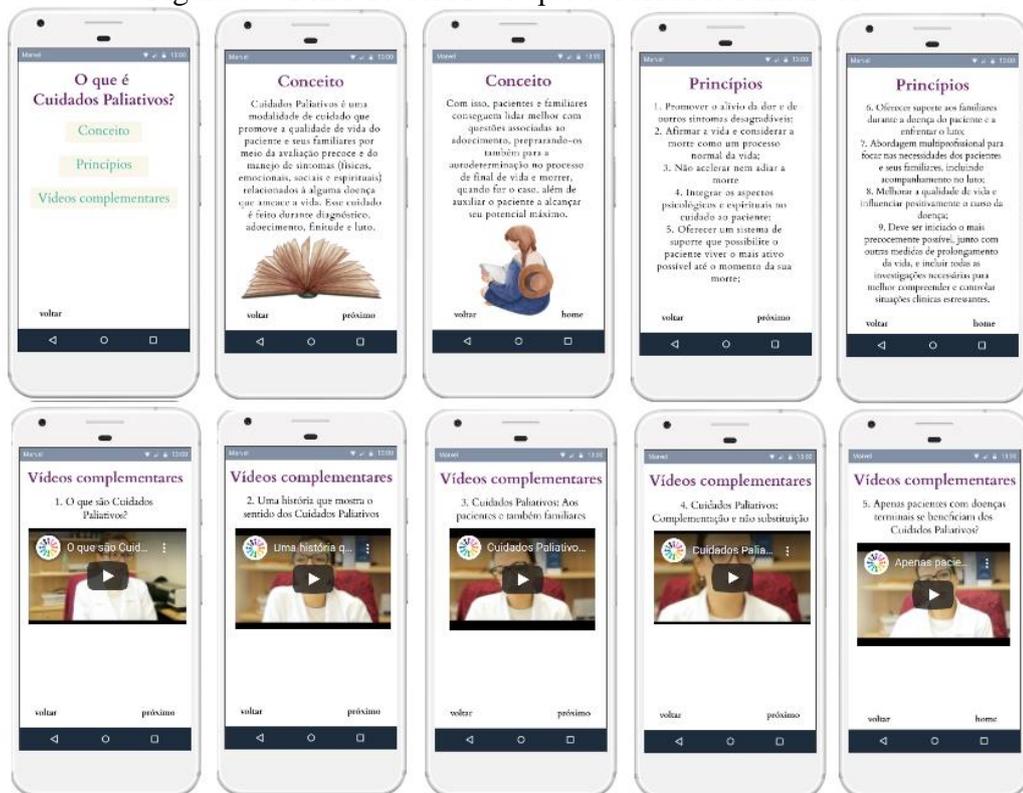


Fonte: Elaborada pelo autor (2021).

4.2.3 O que é Cuidados Paliativos?

Composto por um conjunto de 10 telas, esse bloco (Figura 6) compreende informações sobre o que é CP, tendo como primeira tela do bloco o menu com as três opções: conceito, princípios e vídeos complementares.

Figura 6 – Telas do bloco “O que é Cuidados Paliativos?”

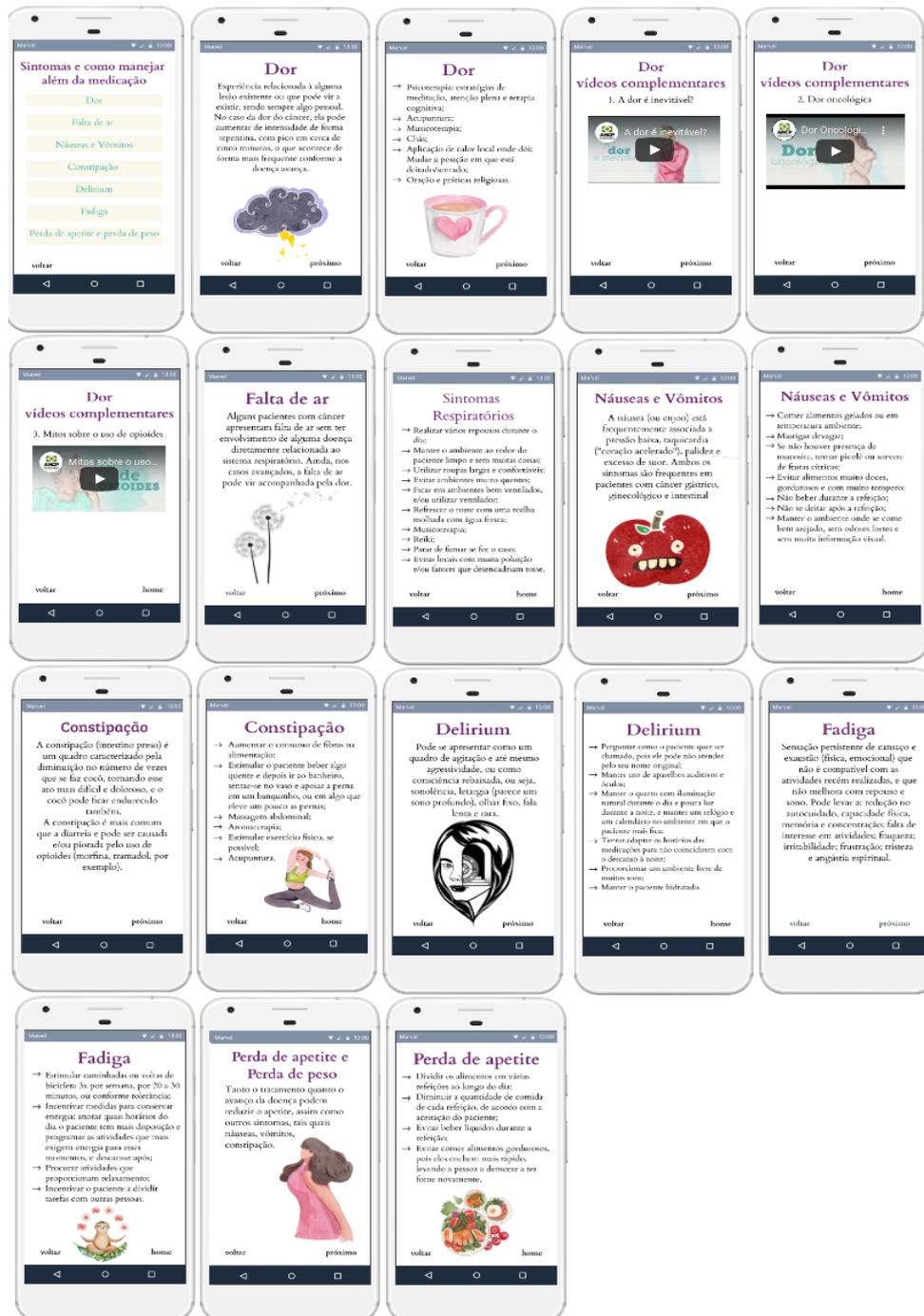


Fonte: Elaborada pelo autor (2021).

4.2.4 Sintomas e como manejar além da medicação

O próximo bloco (Figura 7) do aplicativo trata a respeito dos principais sintomas apresentados por pacientes em cuidados paliativos oncológicos, composto por um total de 18 telas, sendo a primeira o menu desse bloco, com um total de 07 (sete) opções: dor; falta de ar; náuseas e vômitos; constipação; delirium; fadiga; perda de apetite e perda de peso.

Figura 7 – Telas do bloco “Sintomas e como manejar além da medicação”



Fonte: Elaborada pelo autor (2021).

4.2.5 Quais sintomas podem indicar urgências/emergências?

O próximo bloco é composto por apenas 02 (duas) telas (Figura 9): a capa de entrada do bloco e a tela explicativa. Os referidos sintomas são uma síntese dos descritos nos tópicos a respeito de obstrução intestinal maligna, síndrome da veia cava superior, sangramento e infecção. Esses termos não foram colocados no aplicativo pois são situações clínicas específicas, e que pela nomenclatura poderiam causar algum tipo de desconforto, receio nos usuários, além de poder gerar outras dúvidas.

Figura 8 – Telas do bloco “Quais sintomas podem indicar urgências/emergências?”

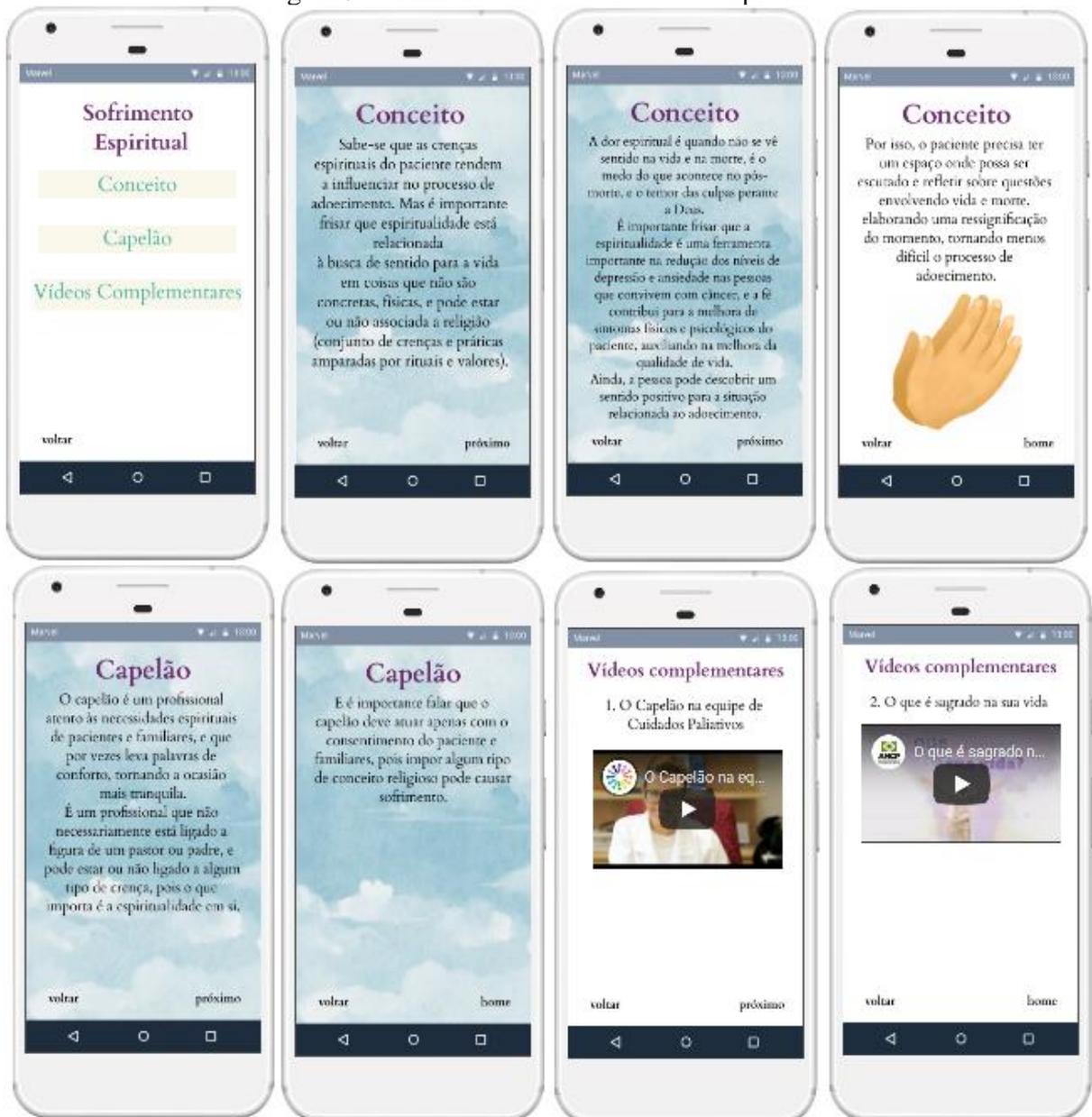


Fonte: Elaborada pelo autor (2021).

4.2.6 Sofrimento espiritual

Aqui, tem-se um total de 08 (oito) telas (Figura 9), nas quais são tratadas questões relacionadas ao sofrimento espiritual expresso pelos pacientes e familiares entrevistados no referido trabalho durante o período de coleta de dados. O tópico “Capelão” é aqui colocado pois no CEPON existe esse profissional. O menu do bloco contém três opções: conceito; capelão; vídeos complementares.

Figura 9 – Telas do bloco “Sofrimento espiritual”



Fonte: Elaborada pelo autor (2021).

4.2.7 Cuidador – alguém cuida de você?

No penúltimo bloco do protótipo, traz-se a questão da fadiga do cuidador trazida pelos profissionais de Enfermagem entrevistados para o presente trabalho. Aqui, temos 04 (quatro) telas, sendo a primeira o menu do bloco e as outras as informações a respeito da fadiga do cuidador (Figura 10).

Figura 10 – Telas do bloco “Cuidador – alguém cuida de você?”



Fonte: Elaborada pelo autor (2021).

4.2.8 Dicas de filmes e livros

No último bloco do protótipo, há uma série de filmes e livros que tratam a respeito de oncologia e cuidados paliativos. Há duas telas no bloco (figura 11), sendo a primeira a capa de entrada do bloco, e a segunda a tela com os nomes dos filmes e dos livros.

Figura 11 – Telas do bloco “Dicas de filmes e livros”

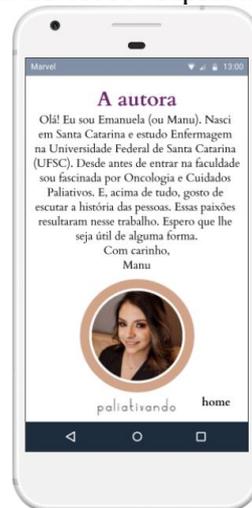


Fonte: Elaborada pelo autor (2021).

4.2.9 Apresentação da autora

Composto por apenas 01 (uma) tela (Figura 12), aqui há informações básicas a respeito da autora, além de funcionar como um “bilhete”, visto que a mesma se dirige diretamente ao usuário.

Figura 12 – Tela do bloco “Apresentação da autora”

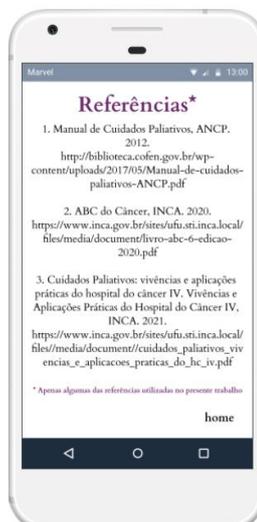


Fonte: Elaborada pelo autor (2021).

4.2.10 Referências

Na última tela do protótipo de app (Figura 13), estão algumas referências utilizadas no presente trabalho. Salienta-se que não estão inclusas todas citadas no presente TCC, visto que, novamente, o app é dirigido ao público leigo.

Figura 13 – Tela do bloco “Referências”



Fonte: Elaborada pelo autor (2021).

5 DISCUSSÃO

Devido à transição epidemiológica que o mundo vem passando (WHO, 2020a), associada ao estilo de vida das pessoas, maior contato com agentes carcinogênicos e aumento da expectativa de vida, vem crescendo o número de casos de neoplasias pelo mundo (INCA, 2020). Tendo isso em vista, tem-se que os Cuidados Paliativos se fazem mais necessários (VICTOR, 2016). Os CP são uma filosofia de cuidados que envolve tanto paciente quanto familiares em situação de doença que ameace a vida, prevenindo e aliviando sofrimentos, e envolve as diferentes faces do mesmo (físico, social, psicológico e espiritual) (INCA, 2021).

Dentro desse contexto, a família é tida como uma peça fundamental em CP ao paciente com câncer, e por isso as intervenções também devem ser pensadas para esse grupo (OLIVEIRA *et al.*, 2017), pois eles passam por desafios físicos e emocionais ao assumirem os cuidados do paciente e, devido a isso, precisam de intervenções por meio da educação em saúde, pois se tiverem mais autonomia eles serão mais eficazes como cuidadores e menos propensos a sentirem sobrecarga (VALE *et al.*, 2019).

O familiar que assume os cuidados do paciente por vezes realiza tarefas até então desconhecidas para ele, como curativos, administração de medicamentos, manejar sondas e drenos, além da possibilidade de avanço da doença do paciente, podendo gerar um desgaste nesse familiar, afetando sua qualidade de vida (OLIVEIRA *et al.*, 2017); ainda, essa função costuma ser assumida de forma repentina, sem preparo técnico e/ou psicológico (SOUSA *et al.*, 2020).

Ainda, Furtado e Leite (2017) trazem que diante do diagnóstico e prognóstico do paciente, alguns familiares não demonstram saberes sobre o que é CP, o que corrobora a situação encontrada com os participantes do estudo, na qual 70% não entendia a respeito do assunto, o que pode ser fruto da falta de informações técnicas. Ainda, as autoras escrevem que apesar de o alívio de sintomas ser algo antigo, a ênfase no cuidado da dor e na prática de CP é algo novo até mesmo entre profissionais, o que pode ser um empecilho na hora de comunicar ao paciente e familiares de forma adequada o que é isso. Dessa forma, tem-se que é necessária uma mudança na forma de se retratar CP, o que pode ser alcançado por meio de educação (OLIVEIRA *et al.*, 2017).

A educação em saúde é um processo dinâmico que faz uma reflexão crítica de uma comunidade e seus indivíduos sobre questões de saúde para que os mesmos se tornem sujeitos ativos que valorizam conhecimentos prévios além do científico. Para isso, a educação deve

promover a saúde sem deixar de considerar a singularidade dos sujeitos, assim como a autonomia deles, conforme Vale *et al.*, (2019).

Visando a educação em saúde na oncologia, não se deve visar apenas a prevenção do câncer, mas também agregar conhecimentos nos Cuidados Paliativos, o que envolve o paciente e o familiar/cuidador. Tendo isso em vista, o enfermeiro deve atuar de forma a orientar o familiar cuidador a respeito do cuidado prestado ao paciente e a si próprio (VALE *et al.*, 2019).

Monteiro *et al.*, (2020) trazem que o CP, por abranger as diferentes dimensões do sofrimento e por visar o cuidado ao paciente e aos familiares, precisa da atuação de uma equipe multiprofissional. Nessa equipe, o enfermeiro é essencial pois sua função se baseia no cuidado; logo, o profissional de Enfermagem que atua no suporte ao paciente em tratamento paliativo oncológico tem que orientar o paciente e a família quanto aos cuidados a serem prestados, ou seja, ele precisa “[...] saber educar em saúde de maneira clara e objetiva, sendo prático em suas ações, visando sempre o bem-estar dos seus pacientes.” (HERMES; LAMARCA, 2013).

Atualmente, a educação em saúde vem sendo transformada pelas Tecnologias da Informação e Comunicação (TICs). Os aplicativos móveis (*mHealth*) estão contribuindo para um novo modelo de assistência em saúde, na qual as informações se fazem oportunas e onipresentes, o que otimiza resultados, reduz riscos em saúde e promovem a saúde (BARRA *et al.*, 2017). Assim, vê-se que a criação de um protótipo de aplicativo para educação em saúde de pacientes em tratamento paliativo oncológico e seus familiares é pertinente à situação, visto que os conhecimentos acerca dos CP são poucos, junto à situação de sobrecarga das equipes de Enfermagem e à revolução tecnológica que a saúde vem passando.

O protótipo de app *Paliativando* é um produto tecnológico que visa a educação em saúde de pacientes em tratamento paliativo oncológico e seus familiares, sendo um guia para maiores informações a respeito do que é CP, quais sintomas mais comuns de surgirem conforme o avanço da doença, além de quais podem indicar urgências/emergências, como manejar os mesmos além da medicação, além de entenderem melhor a respeito da questão espiritual, e, em específico aos familiares, saberem identificar pontos que possam indicar a fadiga do cuidador, e fornecer, assim, meios para empoderar esses grupos.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os Cuidados Paliativos são uma filosofia de cuidado que ainda não é amplamente divulgada na sociedade, e, por vezes, é entendido de forma errônea, como sendo algo apenas para pacientes em final de vida, os quais não possuem mais tratamentos modificadores do curso da doença. Isso faz com que os pacientes e familiares nessa situação não compreendam de forma completa o que está sendo vivenciado.

Tem-se, devido a isso, a necessidade de fortalecimento da educação em saúde. No contexto atual, a informática em saúde e as consequentes tecnologias são aliadas, visto que proporcionam meios de tornar o conhecimento mais acessível por meio de dispositivos móveis, tanto para profissionais da área quanto para pessoas leigas.

No presente trabalho, o objetivo geral foi a criação de um protótipo de app, o *Paliativando*, que possa ser uma fonte rápida de informações relevantes e seguras para pacientes e familiares no contexto de CP, criado a partir das dúvidas dos mesmos, relacionadas principalmente às questões envolvendo sintomas e como controlar os mesmos, o que por si só se enquadra dentro dos CP na questão de controle de sintomas para melhorar a qualidade de vida. Ainda, a partir de sentimentos expressos durante as entrevistas com os pacientes, viu-se a necessidade de inclusão do item “sofrimento espiritual”, e, a partir dos relatos dos profissionais, o item “fadiga do cuidador”.

Como fatores limitantes da pesquisa temos a falta de informações dos pacientes e familiares sobre CP, o que reduz o campo de conhecimento e consequentemente as dúvidas, e, além disso, a sobrecarga da Enfermagem, vivenciada durante a pandemia de COVID-19, que não pode estar tão presente com esse grupo, dificultando a identificação e compreensão de todas as demandas dos mesmos em tempo real. Sugere-se, ainda, que um estudo que faça a relação entre o perfil de pacientes e familiares que acessam o serviço do ambulatório de CP e seus saberes pode enriquecer a temática.

Pelo panorama geral, percebe-se que há potencial para a validação do protótipo, o que pode ser feito em um próximo estudo, uma vez que a tecnologia permeia cada vez mais a saúde, alterando as formas com que a promoção em saúde é realizada. Além disso, pelo fato de CP ser algo ainda pouco compreendido pela sociedade, faz-se necessária a divulgação de saberes a respeito do mesmo.

Por fim, a partir de todo o exposto, demonstra-se que a pesquisa atingiu seus objetivos propostos.

REFERÊNCIAS

ABREU, Aline Isabella Saraiva Costa de Souza; COSTA JUNIOR, Áderson Luiz. Sobrecarga do cuidador familiar de paciente oncológico e a enfermagem. **Rev. Enferm. UFPE On Line**, Recife, v. 12, n. 4, p. 976-986, abr., 2018.. DOI: <http://dx.doi.org/10.5205/1981-8963-v12i4a234371p976-986-2018>.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **A dor é inevitável?** YouTube, 2018a. (04min41s). (Série: um olhar sobre a medicina humanizada). Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=brasgtIWJbs&list=PLqypojJM_oIzXcDziNdVy84JR0saDXCj5&index=6. Acesso em: 26 nov. 2021.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Dor Oncológica #CuidadosPaliativos #ANCP**. . YouTube, 2018b. (04min46s), (Série: Cuidados Paliativos e o desafio de amenizar as dores). Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=brasgtIWJbs&list=PLqypojJM_oIzXcDziNdVy84JR0saDXCj5&index=6. Acesso em: 26 nov. 2021.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2. ed. São Paulo, SP: ANCP, 2012. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>. Acesso em: 26 nov. 2021.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Mitos sobre o uso de opioides #CuidadosPaliativos #ANCP**. YouTube, 2018c. (05min27s). (Série: Cuidados Paliativos e o desafio de amenizar as dores). Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=CDokxSJ360&list=PLqypojJM_oIw8A9Z21L-45PWRxZXQ_dfQ&index=4. Acesso em: 26 nov. 2021.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **O que é sagrado na sua vida?** . YouTube, 2018d. (04min26s). (Série: Um olhar sobre a medicina humanizada). Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=brasgtIWJbs&list=PLqypojJM_oIzXcDziNdVy84JR0saDXCj5&index=6. Acesso em: 26 nov. 2021.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). Serviço de tratamento de dor e medicina paliativa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. São Paulo, SP, 2021. Disponível em: <https://paliativo.org.br/servico-de-tratamento-de-dor-e-medicina-paliativa-do-hospital-de-clinicas-de-porto-alegre>. Acesso em: 26 nov. 2021.

ADAMS, Patch. **O Amor é Contagioso**. Rio de Janeiro: Sextante, 1999.

ALMEIDA, Inês Loução de. **Avaliação de conhecimentos dos enfermeiros sobre medidas farmacológicas e não farmacológicas no controlo da dispneia**. 2012. 134 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Cuidados Paliativos, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa, Lisboa, 2012. Disponível em: https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/7339/1/660136_Tese.pdf. Acesso em: 29 nov. 2021.

ANTES de Partir. Direção de Rob Reiner. California City, USA: Warner Bros, 2007. (97 min), color.

ARANTES, Ana Cláudia Quintana. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Rio de Janeiro, RJ: Sextante, 2019.

ARANTES, Ana Cláudia Quintana. **Histórias lindas de morrer**. Rio de Janeiro, RJ: Sextante, 2020.

ARANTES, Ana Cláudia Quintana. **Pra vida toda valer a pena: pequeno manual para envelhecer com alegria**. Rio de Janeiro, RJ: Sextante, 2021.

ARAUJO, Alexandra Rodrigues *et al.* Saúde Móvel: desafios globais à proteção de dados pessoais sob a perspectiva do direito da união europeia. RECIIS – Rev. Eletron. Comum. Inf. Inov. Saúde, Rio de Janeiro, v. 10, n. 4, 12 p., out./dez. 2016. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/17000/2/5.pdf>. Acesso em: 04 dez. 2021.

AREIA, Neide P.; MAJOR, Sofia; RELVAS, Ana Paula. Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: revisão crítica da literatura. **Psychologica**, Coimbra, PT, v. 60, n. 1, p. 137-152, nov. 2017. DOI: http://dx.doi.org/10.14195/1647-8606_60-1_8.

ARRIEIRA, Isabel Cristina de Oliveira *et al.* Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. **Rev. Esc. Enferm. Usp**, São Paulo, SP, v. 52, Art. n. e03312, 8 p., 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s1980-220x2017007403312>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reusp/a/rRzH3886NYD5SThYX3pdLfR/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 27 nov. 2021.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE CUIDADOS PALEATIVOS – ABCP. Consenso Brasileiro de Fadiga. Fadiga em Cuidados Paliativos. **Rev. Bras. Cuidados Paliativos**, Rio de Janeiro, RJ, v. 3, n. 2, Supl. 1, 32f, 2010. Disponível em: https://nutritotal.com.br/pro/wp-content/uploads/sites/3/2011/07/219-consenso_fadiga.pdf. Acesso em: 11 out. 2021.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARRA, Daniela Couto Carvalho *et al.* Métodos para desenvolvimento de aplicativos móveis em saúde: revisão integrativa da literatura. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 26, n. 4, Art. n. e2260017, 12 p., 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-07072017002260017>. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/tce/a/M3ZvQ3YrvbBb4p7n749JwLv/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 06 dez. 2021.

BARROS, Wanessa Cristina Tomaz dos Santos *et al.* Aplicativo para avaliação do nível de consciência em adultos: produção tecnológica em enfermagem. **Cogitare Enferm.**, Curitiba, v. 24, Art. n. e60338, mar. 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.60338>.

BICKEL, Kathleen E. *et al.* Defining high-quality palliative care in oncology practice: an American Society of Clinical Oncology/American Academy of Hospice and Palliative Medicine Guidance Statement. **J. Oncol. Pract.**, , v. 12, n. 9, p. e821-e838, set. 2016. DOI: 10.1200/JOP.2016.010686.

BIENFAIT, Florent *et al.* Applying M-Health to Palliative Care: a systematic review on the use of m-health in monitoring patients with chronic diseases and its transposition in palliative care. **Am. J. Hosp. Palliat. Care**, Weston, v. 37, n. 7, p. 549-564, 27 nov. 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/1049909119885655>. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1049909119885655>. Acesso em: 24 maio 2021.

BORGES, Eliana Lourenço *et al.* Sobrecarga do cuidador familiar: a sobrecarga de cuidar de pacientes com câncer de pulmão, de acordo com o estágio do câncer e a qualidade de vida do paciente. **J. Bras. Pneumol.**, Brasília, DF, v. 43, n. 1, p. 18-23, jan.-Fev. 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s1806-37562016000000177>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jbpneu/a/YBCJJppQSkYPNrhddBhJSKk/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 29 nov. 2021.

BRADWAY, Meghan *et al.* MHealth Assessment: conceptualization of a global framework. **JMIR Mhealth Uhealth**, Toronto, v. 5, n. 5, Art. n. e60, 8 p., May 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.2196/mhealth.7291>. Disponível em: <https://mhealth.jmir.org/2017/5/e60/PDF>. Acesso em: 24 maio 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 jun. 2013, n. 12, seção 1, p. 59. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Hospital Sírio Libanês; Ministério da Saúde; 2020. Disponível em: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2020/12/Manual-Cuidados-Paliativos.pdf>. Acesso em: 10 maio 2021.

BRUNNER, Lillian Sholtis; SUDDARTH, Doris Smith. Constipação intestinal. *In*: BRUNNER, Lillian Sholtis; SUDDARTH, Doris Smith (Ed.). **Manual de Enfermagem Médico-Cirúrgica**. 13. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2016. p. 228-231.

BUSH, Shirley Harvey; TIERNEY, Sallyanne; LAWLOR, Peter Gerard. Clinical assessment and management of delirium in the palliative care setting. **Drugs**, New York, v. 77, n. 15, p. 1623-1643, Oct. 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s40265-017-0804-3>.

CANADIAN CANCER SOCIETY (Canadá). **Spinal cord compression**. 2021. Disponível em: <https://cancer.ca/en/treatments/side-effects/spinal-cord-compression>. Acesso em: 04 dez. 2021.

CARLOS, Daniele de Araújo Oliveira *et al.* Concepção e Avaliação de Tecnologia mHealth para Promoção da Saúde Vocal. **RISTI**, Porto, n. 19, p. 46-60, set. 2016. DOI: 10.17013/risti.19.46-60. Disponível em: <https://scielo.pt/pdf/rist/n19/n19a05.pdf>. Acesso em: 04 dez. 2021.

CASTRO, Cinthia Costa; PEREIRA, Adrya Karolinne da Silva; BASTOS, Bárbara Rafaela. Implementação da avaliação da dor como o quinto sinal vital. **Rev. Enferm. UFPE On Line**, Recife, v. 12, n. 11, p. 3009-3014, nov., 2018. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i11a236994p3009-3014-2018>.

CENTRO DE PESQUISAS ONCOLÓGICAS (CEPON). **Institucional**. Florianópolis, SC, 2021a. Disponível em: <http://www.cepon.org.br/institucional/estrutura.html>. Acesso em: 10 jul. 2021.

CENTRO DE PESQUISAS ONCOLÓGICAS (CEPON). **Sobre o CEPON**. Florianópolis, SC, 2021b. Disponível em: <http://www.cepon.org.br/institucional/institucional.html>. Acesso em: 10 jul. 2021.

CHOVAN, John D. Principles of patient and family Assesment. In: FERRELL, Betty Rolling; PAICE, Judith A. (ed.). **Oxford Textbook of Palliative Nursing**. Nova York: Sheridan Books, 2019. Cap. 4. p. 32-54.

CHUA, Gek Phin *et al.* Supporting the patients with advanced cancer and their family caregivers: what are their palliative care needs?. **BMC Cancer**, London, v. 20, n. 1, Art. n. 768, 15 p., Aug. 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1186/s12885-020-07239-9>.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). **Resolução COFEN N° 564, de 06 de dezembro de 2017**. Brasília, DF, 2017. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html. Acesso em: 10 jul. 2021.

CONSELHO FEDERAL DE FARMÁCIA (CFF). **Guia de Prática Clínica: Sinais e sintomas respiratórios: tosse**. Brasília, DF: CFF, 2021. 168p. (Guias de prática clínica para farmacêuticos, 5). Disponível em: <https://www.cff.org.br/userfiles/GuiaTosse.pdf>. Acesso em: 29 nov. 2021.

CORRÊA, Priscilla Hiromi; SHIBUYA, Edna. Administração da terapia nutricional em cuidados paliativos. **Rev. Bras. Cancerol.**, Rio de Janeiro, v. 53, n. 3, p. 317-323, 2007.

Disponível em: https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n_53/v03/pdf/revisao2.pdf. Acesso em: 04 dez. 2021.

COSTA, Mariana Fernandes; SOARES, Jorge Coelho. Livre como uma borboleta: simbologia e cuidado paliativo. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 631-641, jul./set. 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/1809-9823.2015.14236>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbagg/a/pY5XpWHG4SCfcL3p9fTb4FR/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 05 dez. 2021.

FALKEMBACH, Gilse Antoninha Morgental. Concepção e desenvolvimento de material educativo digital. **RENOTE**, Porto Alegre, v. 3, n. 1, p. 1-15, maio 2005. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/renote/article/download/13742/7970>. Acesso em: 29 nov. 2021.

FIELDEN, Philippa; SLATER, Penelope J. **The Oncology Family App**: Providing families with cancer care information at their fingertips. Queensland: Children'S Health Queensland Hospital And Health Service, jun. 2016a. 25 Slides Color. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/304498396_The_oncology_family_app_providing_families_with_cancer_care_information_at_their_fingertips. Acesso em: 29 nov. 2021.

FIELDEN, Philippa; SLATER, Penelope J. **The Oncology Family App**: Health Consumers Queensland: Instructions for using this template, 2016b. 32 Slides Color. Disponível em: <https://www.hcq.org.au/wp-content/uploads/2016/05/5-Penny-Slater-Oncology-Family-App.pdf>. Acesso em: 29 nov. 2021.

FILATRO, Andrea; PICONEZ, Stela Conceição Bertholo. **Design Instrucional Contextualizado**. In: CONGRESSO INTERNACIONAL DE EDUCACAO A DISTANCIA – ABED, XI, abr. 2004. Salvador, 7 a 10 de setembro de 2004. **Anais [...]**. Salvador, BA: ABED, 2004. TC-B2-049. Disponível em: <http://www.abed.org.br/congresso2004/por/pdf/049-TC-B2.pdf>. Acesso em: 29 nov. 2021.

FONTANELLA, Bruno José Barcellos; CAMPOS, Claudinei José Gomes; TURATO, Egberto Ribeiro. Coleta de dados na pesquisa clínico-qualitativa: uso de entrevistas não dirigidas de questões abertas por profissionais da saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, SP, v. 14, n. 5, 10 p., set./out. 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/KhvFsGT6xf5yxKXTqQ5PkRN/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 29 nov. 2021.

FRIEDMAN, Tamir *et al.* Malignant Venous Obstruction: superior vena cava syndrome and beyond. **Semin Intervent. Radiol.**, Nova York, v. 34, n. 4, p. 398-408, abr. 2017. DOI: 10.1055/s-0037-1608863.

FUENTES, Cristian *et al.* Delirium en el paciente oncológico. **Rev. Méd. Clín. Condes**, Santiago, v. 28, n. 6, p. 855-865, nov. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2017.10.009>.

FURTADO, Maria Edilania Matos Ferreira; LEITE, Darla Moreira Carneiro. Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão. **Interface**, Botucatu, SP, v. 21, n. 63, p. 969-980, out./dez. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0582>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/smcBs9jVJhSzVdPrqnN35Dv/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 29 nov. 2021.

GONÇALVES, Célia Maria de Jesus Vieira Duarte. **Instrumento de avaliação de sintomas: obstipação, diarreia e vômitos em cuidados paliativos**. 2019. 162 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Medicina, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, 2019. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.14/32318>. Acesso em: 29 nov. 2021.

GUERRA, Heloísa Silva *et al.* A sobrecarga do cuidador domiciliar. **Rev. Bras. Promoç. Saúde**, Fortaleza/CE, v. 30, n. 2, p. 179-186, abr./jun. 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.5020/18061230.2017.p179>. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/6043/pdf>. Acesso em: 29 nov. 2021.

HAUN, Markus W. *et al.* Early palliative care for adults with advanced cancer. **Cochrane Database Syst. Rev.**, v. 6, n. 6, Art. n. CD011129 [96f], jun. 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6481832/pdf/CD011129.pdf>. Acesso em: 29 nov. 2021.

HERMES, Héliida Ribeiro; LAMARCA, Isabel Cristina Arruda. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciênc. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, RJ, v. 18, n. 9, p. 2.577-2.588, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/6RByxM8wLfBBVXhYmPY7RRB/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 05 dez. 2021.

HOFFMANN, Leonardo Bohner; SANTOS, Ana Beatriz Brandão; CARVALHO, Ricardo Tavares. Sentidos de vida e morte: reflexões de pacientes em cuidados paliativos. **Psicol. Usp**, São Paulo/SP, v. 32, Art. n. e180037, 10 p., jan. 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-6564e180037>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusp/a/tQ8sz8VyWbGJyKWMBLrmv9R/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 27 nov. 2021.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Como surge o câncer?** Rio de Janeiro, 2019a. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/como-surge-o-cancer>. Acesso em: 24 maio 2021.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2019b. 120 p. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>. Acesso em: 10 maio 2021.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **ABC do Câncer**: abordagens básicas para o controle do câncer. 6. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2020. 112p. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/livro-abc-6-edicao-2020.pdf>. Acesso em: 10 maio 2021.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Cuidados Paliativos**: vivências e aplicações práticas do Hospital do Câncer IV. Rio de Janeiro: INCA, 2021. 212 p. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//cuidados_paliativos_vivencias_e_aplicacoes_praticas_do_hc_iv.pdf. Acesso em: 11 out. 2021.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN - IASP. **IASP Curriculum Outline on Pain for Physical Therapy**. Washington, DC, 2018. Disponível em: <https://www.iasp-pain.org/education/curricula/iasp-curriculum-outline-on-pain-for-physical-therapy/>. Acesso em: 07 set. 2021.

JÁ estou com saudades. Direção de Catherine Hardwicke. Dubai: Front Row Filmed Entertainment, 2015. DVD (112 min.), color.

JEULAND, Jane *et al.* Chaplains Working in Palliative Care: who they are and what they do. **J. Palliat. Med.**, Larchmont, NY, v. 20, n. 5, p. 502-508, May 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2016.0308>.

JOHNSTONE, Candice; RICH, Shayna E. Bleeding in cancer patients and its treatment: a review. **Ann. Palliat. Med.**, [Hong Kong.], v. 7, n. 2, p. 265-273, abr. 2018. DOI: [10.21037/apm.2017.11.01](https://doi.org/10.21037/apm.2017.11.01).

KRISTJANSON, Linda J.; AOUN, Samar. Palliative care for families: remembering the hidden patients. **Can. J. Psychiatry**, Ottawa, v. 49, n. 6, p. 359-365, Jun. 2004. DOI: [10.1177/070674370404900604](https://doi.org/10.1177/070674370404900604).

LEVY, Nicholas; STURGESS, Jane; MILLS, Patricia M. Pain as the fifth vital sign” and dependence on the “numerical pain scale” is being abandoned in the US: Why? **Br. J. Anaesth.** London, v. 120, n. 3, p. 435-438, Mar. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.bja.2017.11.098>.

LOPES-JÚNIOR, Luís Carlos *et al.* Eficácia das terapias complementares no manejo da dor oncológica em cuidados paliativos: revisão sistemática. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, SP, v. 28, Art. n. e3377, 17 p., 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.4213.3377>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/RPtPpNcgJy37RC8mdxtVysP/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 28 nov. 2021.

LOURO, Luciana Aparecida Vieira; POSSARI, João Francisco; LIMA, Antônio Fernandes Costa. Tratamento farmacológico e não farmacológico do delirium em serviço hospitalar de

oncologia: revisão integrativa. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, DF, v. 74, n. 1, Art. n. e20200200, 8p., 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0200>.

MACEDO, Filipa *et al.* Antimicrobial therapy in palliative care: an overview. **Support. Care Cancer**, Berlin, v. 26, n. 5, p. 1361-1367, May 2018. DOI: 10.1007/s00520-018-4090-8.

MARIANO, Ari Melo; SANTOS, Maíra Rocha dos. **Revisão de Literatura**: apresentação de uma abordagem integradora [Conference]. In: CONGRESO INTERNACIONAL AEDEM, XXVI; Reggio Calabria (Italia), Volume: XXVI, Sep. 2017. Disponível em: https://aprender.ead.unb.br/pluginfile.php/585844/mod_resource/content/1/TEMAC.pdf. Acesso em: 10 jul. 2021.

MENDONÇA, Angelo Braga *et al.* Sofrimento de pacientes com câncer em quimioterapia neurotóxica: uma abordagem fenomenológica. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, SC, v. 29, Art. n. e20190285, 17f., 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0285>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/CgWd4CVzXQSYHFT3YxZFTBR/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 05 dez. 2021.

MENDONÇA, Angelo Braga. **O sofrimento e espiritualidade de pacientes com câncer em tratamento quimioterápico**: sistematização da assistência de enfermagem na dimensão espiritual. 2019. 396 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Enfermagem, Escola de Enfermagem Aurora Afonso Costa, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2019. Disponível em: <https://app.uff.br/riuff/bitstream/handle/1/9426/Angelo%20Braga%20Mendon%20c3%a7a.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 05 dez. 2021.

MENIN, Sheila Patrícia; ORSO, Zuleica Alessio. Benefícios no tratamento do câncer atrelado ao uso das práticas integrativas e complementares: revisão da literatura. **Perspectiva: Ciênc. Saúde**, Osório, v. 5, n. 1, p. 12-18, mar. 2020. Disponível em: <http://sys.facos.edu.br/ojs/index.php/perspectiva/article/download/411/385>. Acesso em: 05 dez. 2021.

MOISSET, X. *et al.* Pharmacological and non-pharmacological treatments for neuropathic pain: systematic review and french recommendations. **Revue Neurol.**, Paris, v. 176, n. 5, p. 325-352, may 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.neurol.2020.01.361>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32276788/>. Acesso em: 28 nov. 2021.

MONTEIRO, Fernanda Lúcia Rocha *et al.* Atuação da equipe multiprofissional em cuidados paliativos oncológicos na assistência domiciliar ao paciente e seus familiares. **Braz. J. Develop.**, Curitiba, v. 6, n. 5, p. 31.203-31.216, maio 2020. DOI: 10.34117/bjdv6n5-542. Disponível em: <https://brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/10678/8917>. Acesso em: 28 nov. 2021.

NASCIMENTO, Luciana de Cassia Nunes *et al.* Saturação teórica em pesquisa qualitativa: relato de experiência na entrevista com escolares. **Rev. Bras. Enferm.**, São Paulo/SP, v. 71, n. 1, p. 228-233, jan.-fev. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0616>.

NEGRISOLI, Letícia. **Sofrimento psíquico e capacidade funcional em pacientes idosos em tratamento de radioterapia**. 2018. 65 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Medicina, Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2018. Disponível em: https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/154977/negrisoli_1_me_bot.pdf?sequence=3&isAllowed=y. Acesso em: 05 dez. 2021.

OLIVEIRA, Luciene de *et al.* **Quando nutrir não é mais necessário**. Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo. Mar. 2021. Disponível em: <https://socesp.org.br/noticias/area-medica/quando-nutrir-nao-e-mais-necessario/>. Acesso em: 4 dez. 2021.

OLIVEIRA, Maria do Bom Parto de *et al.* Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, Art. n. e20170030, 6 p., 2017. DOI: 10.5935/1414-8145.20170030. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/p3fHvKrQS6ZzRNspzRdB3gs/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 05 dez. 2021.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE (OPAS). Organização Mundial da Saúde - OMS. **Melhoria do acesso aos Cuidados Paliativos**. Brasília, DF: OPAS/OMS, 2016. Disponível em: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2016/Palliative-care-infographic-in-Portuguese-WEB.pdf>. Acesso em: 05 dez. 2021.

PAES, Thaís Victor; SILVA-RODRIGUES, Fernanda Machado; ÁVILA, Livia Keismanas de. Métodos não farmacológicos para o manejo da dor em oncologia pediátrica: evidências da literatura. **Rev. Bras. Cancerol.**, Rio de Janeiro, RJ, v. 67, n. 2, Art. n. e-031027, 9 p., mar. 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.32635/2176-9745.rbc.2021v67n2.1027>. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2021/05/1223889/document-30.pdf>. Acesso em: 28 nov. 2021.

PATCH Adams: o amor é contagioso. Direção de Tom Shadyac. Califórnia City, USA: Universal, 1998. (115 min), color. Legendado.

PERDIGÃO, Marcela Maria de Melo *et al.* Tecnologia educativa para manejo da fadiga relacionada à quimioterapia antineoplásica. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, DF, v. 72, n. 6, p. 1519-1525, dez. 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0505>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/dBb6GZZSRyc5ySLQcqbdlzR/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 27 nov. 2021.

PESSINI, Léo. Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar. **Bioética**, Brasília, DF, v. 10, n. 2, p. 51-72, nov. 2002. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/214/215. Acesso em: 05 dez. 2021.

PUCHALSKI, Christina M *et al.* Interprofessional spiritual care in oncology: a literature review. **ESMO Open**, London, v. 4, n. 1, Art. n. e000465, 12 p., Feb. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1136/esmoopen-2018-000465>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6435249/>. Acesso em: 05 dez. 2021.

RAJA, Srinivasa N. *et al.* The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. **Pain**, Hagerstown, USA, v. 161, n. 9, p. 1976-1982, Sep. 2020. DOI: 10.1097/j.pain.0000000000001939.

RAMOS, Ana Filipa Nunes; TAVARES, Ana Patricia Marques; MENDONÇA, Susana Maria Sobral. Controle da dor e dispneia de pacientes com câncer no serviço de urgência: resultados da intervenção de enfermagem. **Rev. Dor**, São Paulo/SP, v. 18, n. 2, p. 166-172, abr./jun. 2017. DOI: 10.5935/1806-0013.20170033.

ROCHA, Elisângela de Moraes *et al.* Sobrecarga do cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Rev. Enferm. UFPE on line**. Recife, v. 14, art. n. e244165, 2020. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2020.244165>. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/244165/35072>. Acesso em: 06 dez. 2021.

RODRIGUES, Rita de Cassia Vieira; PERES, Heloisa Helena Ciqueto. Desenvolvimento de Ambiente Virtual de Aprendizagem em Enfermagem sobre ressuscitação cardiopulmonar em neonatologia. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo/SP, v. 47, n. 1, p. 235-241, fev. 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342013000100030>.

SANTOS, Carolina de Souza Carvalho Serpa *et al.* Avaliação da sobrecarga de trabalho na equipe de enfermagem e o impacto na qualidade da assistência. **Res., Soc. Dev.**, Vargem Grande Paulista, SP, v. 9, n. 5, e94953201, 14 p., 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i5.3201>. Disponível em: <https://www.rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/3201/5282>. Acesso em: 06 dez. 2021.

SCHER, Clara *et al.* Moving beyond pain as the fifth vital sign and patient satisfaction scores to improve pain care in the 21st century. **Pain. Manag. Nurs.**, Philadelphia, USA, v. 19, n. 2, p. 125-129, Apr. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2017.10.010>.

SHIN, Joo Yeon *et al.* Underestimated caregiver burden by cancer patients and its association with quality of life, depression and anxiety among caregivers. **Eur. J. Cancer Care**, Oxford, v. 27, n. 2, Art. n. e12814, 9 p., jan. 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/ecc.12814>.

SILVA, Ana Filipa Martins. **Gestão da obstipação no doente em cuidados paliativos**. 2019. 35 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Medicina, Ciências Biomédicas, Universidade do Porto, Porto, 2019. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/121580/2/344229.pdf>. Acesso em: 29 nov. 2021.

SILVA, Ellany Elias da. **Espiritualidade e religiosidade em cuidados paliativos: a capelanía no hospital geral**. 2019. 16 f. Monografia (Especialização) - Curso de Medicina,

Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2019. Disponível em: <http://repositorio.ufu.br/bitstream/123456789/28744/4/EspiritualidadeReligiosidadeCuidados.pdf>. Acesso em: 29 nov. 2021.

SLATER, Penelope J.; FIELDEN, Philippa E.; BRADFORD, Natalie K. The oncology family App: providing information and support for families caring for their child with cancer. **J. Pediatr. Oncol. Nurs.**, Philadelphia, v. 35, n. 2, p. 94-102, Mar./Apr. 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/1043454217741874>.

SOARES, Ana Michelle. **Enquanto eu respirar**. Rio de Janeiro, RJ: Sextante, 2019.

SOARES, Ana Michelle. **Enquanto eu respirar**. YouTube. (13min24s). Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=1tVPSE8bcgI&ab_channel=EditoraSextante. Acesso em: 26 nov. 2021.

SOARES, Ana Michelle. **Vida inteira: uma jornada em busca do sentido e do sagrado de cada dia**. Rio de Janeiro, RJ: Sextante, 2021.

SOARES, Francisco Mayron Morais *et al.* Construção de aplicativo para sistematização de assistência em enfermagem ao paciente cardiovascular. **Braz. J. Surg. Clin. Res.**, Cianorte, PR, v. 25, n. 3, p. 32-36, dez. 2018-Fev. 2019. Disponível em: https://www.mastereditora.com.br/periodico/20190206_202847.pdf. Acesso em: 10 jul. 2021.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA (SBGG), Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). **Vamos falar de Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro, RJ: SBGC, 2015. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/05/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2021.

SOUSA, José Ismar dos Santos *et al.* Sobrecarga de trabalho em familiares de idosos em cuidados paliativos. **Res., Soc. Dev.**, Vargem Grande Paulista, SP, v. 9, n. 4, Art. n. e146943001, 15 p., mar. 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i4.3001>. Disponível em: <https://www.rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/3001/2241>. Acesso em: 05 dez. 2021.

TARBERG, Anett Skorpen *et al.* Silent voices: family caregivers' narratives of involvement in palliative care. **Nurs. Open**, Hoboken, NJ, v. 6, n. 4, p. 1446-1454, Oct. 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1002/nop2.344>.

TV ONCOGUIA. **A vida, seus limites e a verdade**. YouTube, 2013a. (01min53s). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=Fa4ctd1uxNc&t=2s>. Acesso em: 26 nov. 2021.

TV ONCOGUIA. **Apenas pacientes com doenças terminais se beneficiam dos Cuidados Paliativos**. YouTube, 2013b. (02min44s). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=Fa4ctd1uxNc&t=2s>. Acesso em: 26 nov. 2021.

TV ONCOGUIA. **Cuidados Paliativos:** Aos pacientes e também aos familiares. YouTube, 2013c. (03min13s). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=Fa4ctd1uxNc&t=2s>. Acesso em: 26 nov. 2021.

TV ONCOGUIA. **Cuidados Paliativos:** Complementação e não substituição. YouTube, 2013d. (02min09s). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=Fa4ctd1uxNc&t=2s>. Acesso em: 26 nov. 2021.

TV ONCOGUIA. **O Capelão na equipe de Cuidados Paliativos.** YouTube, 2013e. (03min51s). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=no374JetSrA>. Acesso em: 26 nov. 2021.

TV ONCOGUIA. **O que são Cuidados Paliativos?** YouTube, 2013f. (2min42s). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=Fa4ctd1uxNc&t=2s>. Acesso em: 26 nov. 2021.

TV ONCOGUIA. **Uma história que mostra o sentido dos Cuidados Paliativos.** YouTube, 2013g. (4min22s). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=Fa4ctd1uxNc&t=2s>. Acesso em: 26 nov. 2021.

VALE, Jamil Michel Miranda do *et al.* Educação em saúde ao familiar cuidador de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares. **Enferm. Foco**, Brasília, DF, v. 10, n. 2, p. 52-57, Não é um mês valido! 2019. DOI: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2019.v10.n2.1684>. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1684/519>. Acesso em: 05 dez. 2021.

VASCONCELOS, Dayane Quintino *et al.* Obstrução intestinal maligna no paciente oncológico: relato de caso. **Braz. J. Hea. Rev.**, Curitiba, v. 2, n. 6, p. 5460-5463, nov./dez. 2019. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BJHR/article/view/5104/4666>. Acesso em: 04 dez. 2021.

VICTOR, Germana Hunes Grassi Gomes. Cuidados Paliativos no Mundo. **Rev. Bras. Cancerol.**, Rio de Janeiro/RJ, v. 62, n. 3, p. 267-270, jul./ago./set. 2016. Disponível em: https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n_62/v03/pdf/11-resenha-cuidados-paliativos-no-mundo.pdf. Acesso em: 04 dez. 2021.

VILLANUEVA-MEYER, Marco. Cicely Saunders (1918-2005): Enfermera, trabajadora social, médica y pionera de los cuidados paliativos modernos. **Revista Galenus**. San Juan, Porto Rico, v. 61, n. 1, [8telas], 2016. Disponível em: <https://www.galenusrevista.com/?Cicely-Saunders-1918-2005>. Acesso em: 19 Jan. 2022.

VINUTO, Juliana. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Temáticas**, Campinas, v. 22, n. 44, p. 203-220, ago./dez. 2014. DOI: <https://econtents.bc.unicamp.br/inpec/index.php/tematicas/article/view/10977>. Acesso em: 04 dez. 2021.

WIEGERT, Emanuely Varea Maria. **Caquexia do câncer**: proposta de um novo método de avaliação para a prática clínica. 2020. 174 f. Monografia (Especialização) - Curso de Nutrição, Instituto de Nutrição Josué de Castro, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020. Disponível em: <http://www.ppgn.ufrj.br/wp-content/uploads/2020/07/Emanuely-Varea-Maria-Wiegert-tese.pdf>. Acesso em: 04 dez. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2. ed. Geneva: WHO, 2002. p. 83. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42494>. Acesso em: 04 dez. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Palliative Care**. Geneve: WHO, 2020b. Disponível em: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>. Acesso em: 10 maio 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **WHO report on cancer**: setting priorities, investing wisely and providing care for all. Geneva: WHO, 2020a. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/330745>. Acesso em: 05 dez. 2021.

APÊNDICES

APÊNDICE A – AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DE PESQUISA NO CENTRO DE PESQUISAS ONCOLÓGICAS - CEPON



Fundação de Apoio ao HEMOSC e CEPON – FAHECE
Centro de Pesquisas Oncológicas – CEPON
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - CEP

SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO PESQUISA NO CENTRO DE PESQUISAS ONCOLÓGICAS - CEPON

Florianópolis, 19 de julho de 2021.

À

Dra. Maria Tereza Evangelista Schöeller
Diretora Geral do Centro de Pesquisas Oncológicas – CEPON

Solicitamos a V. Sa., autorização para realização da pesquisa intitulada “**Criação de protótipo de aplicativo para educação em saúde de familiares de pacientes em tratamento paliativo oncológico**”, realizada pelo pesquisador **Emanuela Bosa Martins** sob orientação do Prof(a). Dr(a) **Sayonara de Fátima Faria Barbosa**.

Trata-se de um projeto de pesquisa de **Trabalho de Conclusão de Curso**, do curso de **Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC)**.

O objetivo do estudo é criar um protótipo de aplicativo baseado nas principais dúvidas dos familiares de pacientes em tratamento paliativo oncológico e, a partir disso, seja capaz de sanar as mesmas, contendo respostas para as dúvidas mais recorrentes, com fundamentação na literatura.

Contando com a autorização desta Instituição, coloco-me à disposição para qualquer esclarecimento.

Atenciosamente,



Documento assinado digitalmente
Emanuela Bosa Martins
Data: 18/07/2021 14:34:28-0300
CPF: 053.677.349-94
Verifique as assinaturas em <https://v.eufsc.br>



Assinatura do Pesquisador Principal
Documento assinado digitalmente
Sayonara de Fátima Faria Barbosa
Data: 18/07/2021 20:50:00-0300
CPF: 725.816.497-04
Verifique as assinaturas em <https://v.eufsc.br>

Assinatura do Orientador da Pesquisa

Autorizo a realização da pesquisa

Não autorizo a realização da pesquisa



Fundação de Apoio ao HEMOSC e CEPON – FAHECE
Centro de Pesquisas Oncológicas – CEPON
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - CEP

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "M. Schaeffer".

Assinatura Diretora Geral do CEPON

Dr. Maria Teresa E. Schaeffer
Diretora Geral do CEPON

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO PARA PACIENTES E FAMILIARES

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE)

Eu, Emanuela Bosa Martins, aluna do curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, sob orientação da Professora Doutora Sayonara de Fátima Faria Barbosa, estou desenvolvendo o projeto de Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) intitulado **“Criação de um protótipo de aplicativo para educação em saúde de pacientes em tratamento paliativo oncológico e seus familiares”**.

Antes de assinar este termo, leia com atenção e sinta-se à vontade para esclarecer qualquer dúvida que possa surgir. Neste Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) constam todas as informações sobre o estudo, o qual cumpre todas as exigências de sigilo e aspectos éticos de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde para pesquisas envolvendo seres humanos, e pelo Código de Ética dos profissionais da Enfermagem nº 564/2017.

Trata-se de um estudo de produção tecnológica. A sua participação se dará por meio de uma entrevista semiestruturada com perguntas abertas, como “Quais são as suas principais dúvidas sobre o cuidado paliativo?”, “O que você acha que poderia lhe ajudar com essas dúvidas?” Após a coleta dos dados, será feita uma revisão de literatura para a fundamentação das respostas para as dúvidas referidas, e as informações obtidas serão utilizadas como base para a criação do aplicativo em educação em saúde.

Quanto a possíveis riscos e desconfortos, serão tomadas providências durante a coleta de dados para garantir o seu sigilo, e os dados coletados serão utilizados unicamente para atividades relacionadas a este estudo. É possível que você experimente algum tipo de desconforto, visto que se trata de um assunto delicado, e também pelo tempo que será gasto para entrevista. Além disso, saliento que as entrevistas serão feitas nos horários mais convenientes a você, a fim de alterar minimamente a sua rotina. Se você não quiser fazer mais parte da pesquisa, tem o direito de desistir a qualquer momento, sem qualquer penalização ou prejuízo, e solicitar que lhe devolvam o TCLE.

Os benefícios esperados deste estudo serão identificar as principais dúvidas de familiares (aqui, entenda familiar como qualquer pessoa que possua vínculo com o paciente, seja esse laço sanguíneo ou não) de pacientes em tratamento paliativo oncológico, e criar um protótipo de aplicativo para smartphone que contenha as informações necessárias para responder à essas questões.

Para poder participar da pesquisa, você deve ler este documento com atenção, como já supracitado, e, se consentido, dará permissão para você participar do estudo. Sua participação é voluntária, não gerando qualquer tipo de remuneração, assim como não implica em custos.

Se houver gastos relacionados à pesquisa, será garantido o ressarcimento durante o decorrer do estudo, e caso você tenha algum prejuízo material ou imaterial relacionado à pesquisa, poderá solicitar indenização de acordo com legislação vigente.

Em qualquer etapa do estudo você pode receber informações acerca da pesquisa realizada, sendo garantido acesso aos resultados do estudo aos participantes após a finalização do mesmo. Os dados coletados serão arquivados em meio físico e digital sob guarda e responsabilidade dos pesquisadores por um período de dois (02) anos após o fim da pesquisa.

Um Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEPE) garante que seus direitos como participante sejam respeitados, e tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo feita conforme a ética. Caso você discorde da forma com que a pesquisa está sendo feita ou que está sendo prejudicado de alguma forma, você poderá entrar em contato com o CEPE do Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON) situado na Rodovia Admar Gonzaga, 655, Itacorubi, Florianópolis/SC, CEP 88034-000, telefone (48) 3331-1502, podendo realizar a reclamação sem se identificar caso prefira.

As pesquisadoras Emanuela Bosa Martins, graduanda em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) e a Professora Doutora Sayonara de Fátima Faria Barbosa, enfermeira, poderão ser contatadas pelos telefones (48) 99683-7125 ou (48) 99621-1830, ou pelos e-mails emanuelabosamts@gmail.com e sayonara.barbosa@ufsc.com, para esclarecer dúvidas que porventura possam surgir e para fornecer informações.

Declaro que compreendi os objetivos do estudo, como a mesma será realizada, os riscos e benefícios relacionados e concordo ser voluntário na mesma. Ainda, declaro que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão.

Florianópolis, SC, (dia) de (mês) de (ano).

Assinatura do participante

Emanuela Bosa Martins

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO PARA PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE)

Eu, Emanuela Bosa Martins, aluna do curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, sob orientação da Professora Doutora Sayonara de Fátima Faria Barbosa, estou desenvolvendo o projeto de Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) intitulado “Criação de um protótipo de aplicativo para educação em saúde de pacientes em tratamento paliativo oncológico e seus familiares”.

Antes de assinar este termo, leia com atenção e sinta-se à vontade para esclarecer qualquer dúvida que possa surgir. Neste Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) constam todas as informações sobre o estudo, o qual cumpre todas as exigências de sigilo e aspectos éticos de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde para pesquisas envolvendo seres humanos, e pelo Código de Ética dos profissionais da Enfermagem nº 564/2017.

Trata-se de um estudo de produção tecnológica. A sua participação se dará por meio de uma entrevista semiestruturada com perguntas abertas, como “Quais as perguntas que os familiares mais fazem a respeito dos cuidados paliativos?”, “Quais são as maiores dúvidas dos familiares?”, “Quais informações que você considera que sejam importantes para o conhecimento dos familiares de pacientes em cuidados paliativos?”

Após a coleta dos dados, será feita uma revisão de literatura para a fundamentação das respostas para as dúvidas referidas, e as informações obtidas serão utilizadas como base para a criação do aplicativo em educação em saúde.

Quanto a possíveis riscos e desconfortos, serão tomadas providências durante a coleta de dados para garantir o seu sigilo, e os dados coletados serão utilizados unicamente para atividades relacionadas a este estudo. É possível que você experimente algum tipo de desconforto, visto que se trata de um assunto delicado, e também pelo tempo que será gasto para entrevista. Além disso, saliento que as entrevistas serão feitas nos horários mais convenientes a você, a fim de alterar minimamente a sua rotina. Se você não quiser fazer mais parte da pesquisa, tem o direito de desistir a qualquer momento, sem qualquer penalização ou prejuízo, e solicitar que lhe devolvam o TCLE.

Os benefícios esperados deste estudo serão identificar as principais dúvidas de familiares (aqui, entenda familiar como qualquer pessoa que possua vínculo com o paciente, seja esse laço sanguíneo ou não) de pacientes em tratamento paliativo oncológico, e criar um protótipo de aplicativo para smartphone que contenha as informações necessárias para responder à essas questões.

Para poder participar da pesquisa, você deve ler este documento com atenção, como já

supracitado, e, se consentido, dará permissão para você participar do estudo. Sua participação é voluntária, não gerando qualquer tipo de remuneração, assim como não implica em custos. Se houver gastos relacionados à pesquisa, será garantido o ressarcimento durante o decorrer do estudo, e caso você tenha algum prejuízo material ou imaterial relacionado à pesquisa, poderá solicitar indenização de acordo com legislação vigente.

Em qualquer etapa do estudo você pode receber informações acerca da pesquisa realizada, sendo garantido acesso aos resultados do estudo aos participantes após a finalização do mesmo. Os dados coletados serão arquivados em meio físico e digital sob guarda e responsabilidade dos pesquisadores por um período de dois (02) anos após o fim da pesquisa.

Um Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEPE) garante que seus direitos como participante sejam respeitados, e tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo feita conforme a ética. Caso você discorde da forma com que a pesquisa está sendo feita ou que está sendo prejudicado de alguma forma, você poderá entrar em contato com o CEPE do Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON) situado na Rodovia Admar Gonzaga, 655, Itacorubi, Florianópolis/SC, CEP 88034-000, telefone (48) 3331-1502, podendo realizar a reclamação sem se identificar caso prefira.

As pesquisadoras Emanuela Bosa Martins, graduanda em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) e a Professora Doutora Sayonara de Fátima Faria Barbosa, enfermeira, poderão ser contatadas pelos telefones (48) 99683-7125 ou (48) 99621-1830, ou pelos e-mails emanuelabosamts@gmail.com e sayonara.barbosa@ufsc.com, para esclarecer dúvidas que porventura possam surgir e para fornecer informações.

Declaro que compreendi os objetivos do estudo, como a mesma será realizada, os riscos e benefícios relacionados e concordo ser voluntário na mesma. Ainda, declaro que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão.

Florianópolis, SC, (dia) de (mês) de (ano).

Assinatura do participante

Emanuela Bosa Martins